"Com o grupo de ajuda e suporte mútuo é diferente (...), o que faz com que eu participe é a minha vontade e/ou necessidade, nada mais. Não sou pressionada. E quando falo de minhas coisas não estou mais tão sozinha. Porque no grupo a minha participação faz diferença. E nesse ouvir e falar acabo descobrindo coisas e sentimentos que ajudam a melhor me conduzir num mundo de pessoas 'normais'.

No grupo aprendi a aceitar as minhas limitações (antes chorava muito quando sem querer me faziam perceber o quanto era diferente). Aprendi que o cuidar, tratar alguém com carinho, possui uma força surpreendente, leva qualquer pessoa a realizar seu potencial mais naturalmente. E isso pode ir além do esperado.

Hoje, consigo escrever assim. Porque passei por experiências inesperadas e contei com ajuda de pessoas que apostaram em mim. E depois, pelo conhecimento que fui adquirindo aos poucos através das pessoas do grupo. Há dois anos atrás não teria condições emocionais de sequer começar uma linha. Fico feliz por ainda existir pessoas que lutam para dar dignidade e voz a nós, no nosso sofrimento cotidiano, ao tentar existir e ainda realizar sonhos, apesar da sociedade ainda nos ver com olhos cautelosos e amedrontados..."

(Depoimento de participante de nosso primeiro grupo de ajuda mútua)

AJUDA E SUPORTE MÚTUOS EM SAÚDE MENTAL

manual

manual

AJUDA E SUPORTE MÚTUOS EM SAÚDE MENTAL

PARA FACILITADORES, TRABALHADORES E PROFISSIONAIS DE SAÚDE E SAÚDE MENTAL

Eduardo Mourão Vasconcelos (coord.)
Glória Lotfi
Rosaura Braz
Rosaura Di Lorenzo
Tatiana Rangel Reis

REALIZAÇÃO

Transversões Trans

ESCOLA DE SERVIÇO SOCIAL DA UFRJ

APOIO

CNPq Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico 60 ANOS

Ministério da Saúde

GOVERNO FEDERAL BRASIL PAÍS RICO É PAÍS SEM POBREZA

manual

AJUDA E SUPORTE MÚTUOS EM SAÚDE MENTAL

PARA FACILITADORES, TRABALHADORES
E PROFISSIONAIS DE SAÚDE E SAÚDE MENTAL

PROJETO TRANSVERSÕES
ESCOLA DE SERVIÇO SOCIAL DA UFRJ
RIO DE JANEIRO

REALIZAÇÃO

Transversões

ESCOLA DE SERVIÇO SOCIAL DA UFRJ

APOIO

CNPq Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico 60 ANOS

Ministério da Saúde

GOVERNO FEDERAL BRASIL PAÍS RICO É PAÍS SEM POBREZA

CRÉDITOS

Ilustrações **Henrique Monteiro da Silva,** artista plástico, usuário de serviço de saúde mental da cidade do Rio de Janeiro, participante do movimento antimanicomial e trabalhador da TV Pinel, um projeto do Instituto Municipal Philippe Pinel, no Rio de Janeiro.
Programação visual **um triz comunicação visual**
Revisão e finalização da programação visual **Frito Studio**
Revisão **Renato Deitos e Eduardo Mourão Vasconcelos**

Concepção geral **Projeto Transversões, nome síntese do projeto de pesquisa e extensão integrado "Saúde mental, desinstitucionalização e abordagens psicossociais", lotado na Escola de Serviço Social da UFRJ, com apoio do CNPq, Coordenação Nacional de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas e do Fundo Nacional de Saúde, ambos do Ministério da Saúde.**

CM294 Manual [de] ajuda e suporte mútuos em saúde mental: para facilitadores, trabalhadores e profissionais de saúde e saúde mental / Coordenação de Eduardo Mourão Vasconcelos; ilustração de Henrique Monteiro da Silva. – Rio de Janeiro : Escola do Serviço Social da UFRJ; Brasília: Ministério da Saúde, Fundo Nacional de Saúde, 2013.

231p. : il.; ...cm.
ISBN: 978-85-66883-01-5
Projeto Transversões: projeto de pesquisa e extensão integrado Saúde Mental, desinstitucionalização e abordagens psicossociais na UFRJ, Termo de Cooperação entre UFRJ e Fundação Nacional de Saúde, Ministério da Saúde, e apoio do CNPq.

1. Grupos de ajuda mútua – Brasil. 2. Serviços de saúde mental comunitária - Brasil. I. Vasconcelos, Eduardo Mourão, coord. II. Silva, Henrique Monteiro, ilust.

CDD: 361.40081

Contato:
Projeto Transversões / Escola de Serviço Social da UFRJ
A/C Prof. Eduardo Vasconcelos
Av. Pasteur 250 Fundos - Rio de Janeiro 22.290-160
Fone: (21) 3873-5413
E-mails: emvasconcelos56@gmail.com e rosaura.braz@gmail.com

manual

AJUDA E SUPORTE MÚTUOS EM SAÚDE MENTAL

PARA FACILITADORES, TRABALHADORES
E PROFISSIONAIS DE SAÚDE E SAÚDE MENTAL

PROJETO TRANSVERSÕES
ESCOLA DE SERVIÇO SOCIAL DA UFRJ
RIO DE JANEIRO

Eduardo Mourão Vasconcelos (coord.)
Glória Lotfi
Rosaura Braz
Rosaura Di Lorenzo
Tatiana Rangel Reis

sumário

Sumário **5**

I. Apresentações **10**

1) A força criativa da solidariedade e da busca de autonomia – *Pedro Gabriel Delgado (Coordenação Nacional de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas, Ministério da Saúde)* **10**

2) A partir da própria vivência sofrida de crise mental, surgem novos caminhos coletivos de cuidado e saúde – *Eduardo Mourão Vasconcelos (Projeto Transversões)* **12**

3) Carta de Richard Weingarten, uma das principais lideranças do movimento de usuários dos Estados Unidos **18**

4) Agradecimentos **20**

II. Formação básica operativa para facilitadores e apoiadores **24**

1) A diferenciação entre os grupos de ajuda mútua e de suporte mútuo **24**

2) Regras básicas dos grupos e atividades de ajuda e suporte mútuos **26**

3) O ambiente e os recursos necessários para as reuniões e atividades, e sua influência sobre o coletivo **28**

4) As relações de poder e a disposição das pessoas no grupo **29**

5) A dinâmica de funcionamento e facilitação dos grupos de ajuda mútua em saúde mental **30**

6) O suporte de profissionais e trabalhadores de saúde e/ou saúde mental no acompanhamento e supervisão dos grupos **32**

7) O caso de um programa municipal de grupos de ajuda mútua, com bolsas de trabalho: gestão, supervisão e monitoramento, e atuação de profissionais ou trabalhadores **34**

8) Exemplos de temas a serem discutidos nos grupos de ajuda e suporte mútuos **36**

9) Tipos de reunião de ajuda mútua e aproximações com o suporte mútuo **39**

10) Esquema básico para uma reunião de ajuda mútua **42**

III. Temas de aprofundamento operativo para facilitadores, trabalhadores e profissionais **49**

1) Características e objetivos dos grupos de ajuda e suporte mútuos **49**

2) Recomendações para lidar com comportamentos e atitudes não construtivos e desagregadores, ou com situações de crise **52**

3) Busca de membros, participação inicial, gestão das atividades e crescimento do grupo **53**

4) O registro das atividades **55**

5) A importância e os cuidados necessários com a gestão de recursos financeiros e materiais **56**

6) Qualidades pessoais e éticas desejáveis para facilitadores **57**

7) A supervisão externa para os facilitadores **58**

8) O trabalho de facilitação como militância e como gerador de renda, e demais recursos necessários para a capacitação e manutenção do projeto **60**

9) Grupos de ajuda e suporte mútuos e a organização de associações de usuários e familiares **61**

IV. Textos de aprofundamento teórico-conceitual e sobre a inserção no sistema de saúde e saúde mental **63**

1) "Conceitos básicos para se entender as propostas e estratégias de empoderamento no campo da saúde mental", de *Eduardo Mourão Vasconcelos* **63**

2) Histórico, princípios ético-políticos e processo metodológico de construção do "Manual de ajuda e suporte mútuos em saúde mental", de *Eduardo Mourão Vasconcelos* **90**

3) "Quadro atual da organização e agenda política dos usuários e familiares em saúde mental no Brasil", de *Eduardo Mourão Vasconcelos e Jeferson Rodrigues* **107**

4) "Para além do controle social: a insistência dos movimentos sociais em investir na redefinição das práticas de saúde", de *Eymard Mourão Vasconcelos* **116**

5) "A família como usuária de serviços e como sujeito político no processo de reforma psiquiátrica brasileira", de *Lúcia Cristina dos Santos Rosa* **134**

6) "A família e os grupos de ajuda e suporte mútuos em saúde mental", de *Rosaura Maria Braz* **149**

7) "Modelos de intervenção e práxis grupal, grupos de ajuda mútua e os desafios de sua utilização com usuários do campo da saúde mental", de *Eduardo Mourão Vasconcelos* **169**

8) "Uma contribuição da psicologia analítica para a compreensão da ajuda mútua em saúde mental: o arquétipo do Curador Ferido", de *Glória Lotfi* **217**

9) "Indicações para a inserção dos grupos de ajuda e suporte mútuos na atenção primária em saúde", de *Eduardo Mourão Vasconcelos* **220**

Apêndice 1: **Tabelas de Fases dos Vários Tipos de Reunião** **234**

Apêndice 2: **Plano e Cartão de Crise** **244**

Apêndice 3: **Relatório Mensal de Atividade de Grupo de Ajuda Mútua** **252**

Apêndice 4: **Comunicado para Tomada de Providências** **253**

Anotações **254**

apresentações

Apresentação 1

A FORÇA CRIATIVA DA SOLIDARIEDADE E DA BUSCA DE AUTONOMIA

Pedro Gabriel Delgado

Coordenação Nacional de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas

Ministério da Saúde

Aos usuários dos serviços de saúde mental e seus familiares:

É uma honra para mim dirigir umas palavras aos usuários e familiares, na apresentação deste Manual para grupos e atividades de suporte mútuo, organizado por Eduardo Vasconcelos e sua equipe. Tenho certeza de que este pequeno livro será de grande utilidade para ampliar e fortalecer as iniciativas de ação solidária que já estão em pleno andamento no Brasil.

A Reforma Psiquiátrica tem muito a avançar neste campo. Em alguns outros países, as iniciativas solidárias envolvendo usuários e familiares, com participação de trabalhadores e da sociedade em geral, já são uma tradição consolidada, e se expressam na forma de organizações, redes, grupos, intervenções culturais etc., que contribuem de forma decisiva para melhorar a vida das pessoas que trazem consigo a experiência do sofrimento psíquico.

Experiência: esta é uma palavra-chave neste trabalho solidário. A experiência do sofrimento, e de como lidar com ele, construindo estratégias cotidianas de busca do bem-estar, é em si um bem tão inestimável que não deve ser vivido apenas pelos sujeitos que a experimentam. Ela deve ser generosamente compartilhada com todos, criando não só uma corrente de solidariedade, mas formulando meios práticos e eficazes de lidar com os problemas da vida.

Em que consiste o protagonismo dos usuários e familiares no processo da Reforma? Sem dúvida, na sua participação política, exigindo a criação de CAPS, programas de geração de renda, fortalecimento da atenção primária, qualificação dos serviços e dos profissionais, e a substituição definitiva dos serviços fechados e manicomiais. A participação política é fundamental na construção da autonomia.

Mas há também outras formas de participação, igualmente eficazes e igualmente políticas. Quando os usuários e familiares participam da criação de cooperativas de geração de renda, estão fazendo ação política e solidária e contribuindo para consolidar a Reforma Psiquiátrica. Quando se reúnem em grupos solidários, para buscarem caminhos de apoio mútuo, de modo a compartilharem a sabedoria decorrente da experiência do vivido, estão demonstrando a possibilidade concreta e sem retorno de uma nova saúde mental, em que a autonomia e a gestão da vida cotidiana são os conceitos fundamentais. Do mesmo modo, quando estabelecem um pacto com os serviços de saúde e os profissionais, definindo as formas de lidar com as crises, construindo consensos sobre a melhor forma de agir nas situações difíceis – como nos exemplos do "Cartão de Crise" e da gestão autônoma de medicamentos –, os usuários estão interferindo ativamente na clínica, na compreensão mais global do tratamento, ampliando a visão de todos os envolvidos e contribuindo para melhorar as práticas em saúde mental.

Outro exemplo de exercício da autonomia se dá quando usuários e familiares participam de atividades de ensino e de pesquisa, como protagonistas legítimos da produção de conhecimento no campo da saúde mental. As experiências brasileiras de ensino com participação destes atores ainda são raras, mas este é um campo promissor, e ajudará a formar profissionais melhores.

Várias destas iniciativas, de ajuda e suporte mútuos e protagonismo dos usuários e familiares, são discutidas neste livro, cujo objetivo é apoiar a expansão de uma rede de grupos autônomos, articulados com os CAPS e com a rede intersetorial de serviços. São ações simples e solidárias, coletivas, que vão construindo aos poucos uma vida melhor para todos.

Dezembro de 2010

Apresentação 2

A PARTIR DA PRÓPRIA VIVÊNCIA SOFRIDA DE CRISE MENTAL, SURGEM NOVOS CAMINHOS COLETIVOS DE CUIDADO E SAÚDE

Eduardo Mourão Vasconcelos

Projeto Transversões

Tudo aquilo que nos leva a coisa nenhuma
e que você não pode vender no mercado
como, por exemplo, o coração verde
dos pássaros
serve para poesia
(...)
Tudo aquilo que a nossa
civilização rejeita, pisa e mija em cima,
serve para poesia

Os loucos de água e estandarte
servem demais
O traste é ótimo
O pobre-diabo é colosso
(...)
As coisas jogadas fora têm grande importância
– como um homem jogado fora

Aliás, é também objeto da poesia
saber qual o período médio
que um homem jogado fora
pode permanecer na terra sem nascerem
em sua boca as raízes da escória

As coisas sem importância são bens de poesia.

Manoel de Barros[1]

1 Trechos do poema "Matéria de poesia", do livro de mesmo nome, publicado em 1974, e também disponível em "Gramática expositiva do chão (poesia quase toda)", Rio de Janeiro, Civilização Brasileira, 1996, p. 180-1.

A vivência de uma crise mental profunda é uma possibilidade efetiva para cada um de nós, homens e mulheres. Todos os tipos de sociedade humana tiveram contato e a conhecem de alguma forma, pois ela sempre atinge pelo menos uma pequena parcela de pessoas. No entanto, constitui uma experiência radical, como se um terremoto, vulcão e invasão da lava ardente das profundezas abissais do inconsciente aflorasse no terreno que sustenta nossas vidas concretas.

Essa desmontagem do eu e de nossas certezas mais básicas pode ser uma experiência impactante, podendo levar a atitudes de risco em relação a si próprio e aos que convivem conosco, ou simplesmente à insegurança, isolamento, passividade e invalidação pessoal. As respostas mais comuns que nossas sociedades deram a esta experiência radical foi por muitos séculos a segregação, o abandono, o cárcere privado ou público, a institucionalização nos hospícios, o tratamento como doença a ser objetivada, escrutinada e isolada, o estigma generalizado na cultura, ou a própria negligência indiferente nas ruas das cidades contemporâneas.

Mais recentemente, a partir de meados do século XX, surgiram novas esperanças, nos processos de reforma psiquiátrica. Abriram-se inicialmente experiências de instituições mais humanizadas, de crítica aos fundamentos e à prática da psiquiatria objetivante e segregadora, mas a partir dos anos 1970 se iniciaram os projetos mais radicais de serviços abertos na comunidade, tendo a liberdade como principal agente terapêutico e a reinserção destas pessoas na vida social concreta da cidade como direção-chave do tratamento.

No Brasil, apesar de algumas iniciativas isoladas anteriores, este processo se iniciou de forma mais explícita no final da década de 1970, ainda em plena ditadura militar, junto aos demais movimentos sociais que lutaram pela redemocratização.

Nos anos 1980, assumimos a estratégia mais radical de desinstitucionalização como bandeira, formando um movimento social que chamamos de antimanicomial. Logo a seguir, na década de 1990, criamos o Sistema Único de Saúde, o nosso SUS, e dentro dele passamos a criar os serviços de atenção psicossocial para concretizar essa estratégia. Nesta mesma época, foram concebidos também os dispositivos de controle social do SUS, através de conselhos e conferências em todos os níveis da sociedade, em que usuários de serviços, seus familiares e demais representantes da sociedade civil têm um papel-chave na definição dos rumos da política de saúde e saúde mental. E aos poucos, foram criadas associações de usuários e familiares junto à rede de serviços de saúde mental, com participação nos conselhos. Na verdade, não são muitas em nosso país, têm um funcionamento frágil, mas seu número vem crescendo gradualmente.

Entretanto, em outros países, particularmente nos de língua inglesa e na Europa do Norte, a organização de usuários e familiares avançou muito, na direção de movimentos mais autônomos e radicais. Eles vêm construindo novas iniciativas de empoderamento, de grupos de ajuda e suporte mútuos, de defesa dos direitos, mudança na cultura de segregação e estigma na sociedade, bem como de militância social, com vasto material de educação popular, projetos e serviços mais autônomos, muitas vezes organizados pelo próprio movimento e, na maioria dos casos, também com financiamento público.

No Brasil, entretanto, apenas uma parcela do movimento antimanicomial e dos serviços de atenção psicossocial esboçou iniciativas e estratégias claras nesta direção do empoderamento. Na maioria dos serviços, ainda vigora de forma dominante aquela visão mais convencional de que tratamento e cuidado constituem uma prerrogativa dos profissionais e trabalhadores, de que a participação se dá apenas no processo de escuta e de prover informação relativa ao tratamento a usuários e familiares, ou nas assembleias dos serviços, ou ainda no máximo no ativismo direto nos conselhos de controle social. Tudo isso é reforçado por uma cultura difusa, ainda hegemônica, que valoriza a hierarquia e a dependência, em meio a uma sociedade com forte desigualdade social e desvalorização das pessoas oriundas das classes populares.

Nós, integrantes do **Projeto Transversões**[2],

2 A cartilha e o manual foram organizados pela subequipe do Projeto de Ajuda Mútua, que se insere no Transversões, e que é composta pelos seguintes membros: o próprio Prof. Eduardo Vasconcelos, também coordenador desta subequipe, psicólogo, cientista político, doutor pela Universidade de Londres e professor da Escola de Serviço Social da UFRJ; a psicóloga e terapeuta de família Rosaura Braz, que acompanha desde 1997 o Grupo Alento, de ajuda e suporte mútuos entre familiares no campo da saúde mental, na cidade do Rio de Janeiro, e que desde o início dos anos 1990 atua e faz parte do Transversões; a Profª Tatiana Rangel Reis, assistente social, doutora pela UFRJ e professora da Escola de Serviço Social da UFF, em Niterói; Glória Lotfi, psicóloga e analista junguiana, membro analista e fundador da Sociedade Brasileira de Psicologia Analítica (SBPA-RJ) e membro analista da International Association for Analytical Psychology (IAAP), com sede em Zurique, Suíça, e que também atua na cidade do Rio de Janeiro, bem como Rosaura Di Lorenzo, psiquiatra argentina. Jeferson Rodrigues e Girlane Peres, de Florianópolis (SC) membros ativos de outro projeto do Transversões, colaboraram em muitas ocasiões, com conversas e sugestões, mas não puderam participar diretamente da produção destas publicações. Verônica Processi, psicóloga carioca, participou da fase inicial do projeto. Incluo também na equipe de produção deste projeto as irmãs Márcia Nascimento Silva e Claudia Helena Nascimento Silva, com seu apoio no campo administrativo e financeiro. Nos últimos anos, juntaram-se à equipe do Transversões alguns estudantes da Escola de Serviço Social da UFRJ, que estão realizando seus trabalhos de pós-graduação ou de final de curso de graduação (TCC) sobre este projeto ou temas associados. Embora não tenham participado diretamente da montagem destes manual e cartilha, seus trabalhos contribuem para a construção do projeto. Tiago Lopes Bezerra vem participando também dos grupos,

investimos fortemente desde o início da década de 1990 na pesquisa e na produção de estudos sobre as possibilidades de mudar esta realidade e de avançar no Brasil a perspectiva e as estratégias de empoderamento que testemunhamos em vários países europeus e anglo-saxônicos. O Transversões constitui um projeto de pesquisa e extensão voltado para o tema das abordagens psicossociais e da saúde mental, lotado na Escola de Serviço Social da Universidade Federal do Rio de Janeiro, coordenado pelo autor deste texto. Temos também o apoio do **CNPq, Conselho Nacional de Pesquisa**, ligado ao Ministério de Ciência e Tecnologia, através de uma reavaliação regular de nossos projetos e da concessão de uma bolsa de produtividade em pesquisa, como também da **Coordenação Nacional de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas** e do **Fundo Nacional de Saúde**, ambos do **Ministério da Saúde**, que apoiam e financiam o projeto como um todo, e sua cartilha e o manual. Mais recentemente, também a FAPERJ tem apoiado nossos projetos.

Nos últimos anos, a equipe do Transversões investiu especialmente na pesquisa, sistematização e publicação de textos sobre as experiências de grupos de ajuda e suporte mútuos naqueles países e sobre os dispositivos criados pelo movimento de usuários e familiares no próprio Brasil[3]. Portanto, estes manual e cartilha significam o coroamento de um enorme esforço de muitos anos, e temos uma forte satisfação de podermos agora oferecê-los para o grande público, particularmente na forma de publicações financiadas e apoiadas pelo próprio Ministério da Saúde.

Para os interessados em nos contatar, em trocar ideias, em contar sua experiência de grupos de ajuda e suporte mútuos, em dar sugestões e nos fazer críticas construtivas para aperfeiçoar a cartilha e o manual, o nosso endereço e contatos estão no final deste texto de apresentação. Somos muito gratos a qualquer contribuição para esta caminhada tão importante, na qual estamos engajados.

O apoio a este projeto por parte do Ministério da Saúde constitui na verdade a expressão de um processo mais amplo nos últimos anos, que é gradual mas cada vez mais incisivo, de reconhecimento e legitimação das estratégias de empoderamento dos usuários e familiares como uma necessidade real do movimento de reforma psiquiátrica e de luta antimanicomial. Este reconhecimento teve seu ápice na recente **IV Conferência Nacional de Saúde Mental – Intersetorial**, que ocorreu em todo país de março a junho de 2010, quando o assunto foi claramente assumido no temário prévio divulgado e na aprovação final de inúmeras diretrizes gerais e propostas nesta direção[4].

É bom lembrar que, particularmente no Brasil, onde estamos iniciando a difusão desta metodologia de ajuda e suporte mútuos, é muito provável que lideranças de usuários e familiares, mesmo após uma capacitação para a formação destes grupos, ainda se sintam inseguros para atuarem sozinhos como facilitadores de grupos. Assim, profissionais e demais trabalhadores de saúde e saúde mental, desde que comprometidos com os valores de empoderamento e autonomização dos usuários, poderão ter também um papel importante como estimuladores na formação de grupos, suporte direto na facilitação das reuniões, ou como observadores e avaliadores do processo, e particularmente como supervisores. Para isso, nossos cursos de capacitação também incluem os profissionais e trabalhadores de saúde e saúde mental, para atuarem na formação, difusão e assessoria a estes grupos pelo país. Este manual tem exatamente este objetivo primordial, de formação para facilitadores de grupo, bem como para profissionais e trabalhadores de saúde e saúde mental que queiram colaborar e assessorar os grupos, além da difusão em aberto da metodologia para o grande público em geral.

De nosso ponto de vista, a inserção dos grupos de ajuda e suporte mútuos no campo da saúde e saúde mental pode se dar de diferentes formas:

a) Na **Atenção Primária em saúde, junto ao Estratégia de Saúde da Família (ESF)**: esta é a inserção que achamos prioritária, pois nosso projeto coincide inteiramente com os objetivos e estratégias estabelecidos neste campo tão importante de atenção pública à saúde para todos, e em que o cuidado em saúde mental também se insere. Para isso, incluímos neste manual um pequeno ensaio sobre o tema, no capítulo de textos de aprofundamento.

b) Pelas **gerências e coordenações municipais do programa de saúde mental**: se a integração com a atenção primária não for possível inicialmente, os grupos podem ser temporariamente iniciados de forma independente, mas buscando a integração tão logo seja possível. É possível também iniciar a experiência em serviços de atenção psicossocial, e aos poucos a expandindo para a comunidade e atenção primária. Além disso, várias outras propostas e iniciativas de empoderamento dos usuários e familiares, particularmente de suas associações e organizações, devem ser estimuladas e/ou adotadas pelas gerências de forma associada ou não à atenção básica, como indicado em alguns dos textos de aprofundamento.

c) Por **ONGs e por associações de usuários e familiares**: os grupos de ajuda e suporte mútuos podem ser assumidos por estas organizações e associações, até mesmo dentro de um conjunto de iniciativas de caráter voluntário e realizadas em rodízio por suas lideranças. Entretanto, devem buscar sua estabilidade e difusão ampla por meio de trabalho remunerado, através de convênios ou recursos oriundos de projetos próprios de renda e trabalho, de forma a prover bolsas ou salários para os facilitadores. No entanto, esta iniciativa não deve substituir a difusão mais ampla dos grupos via a atenção básica e a gerência do programa de saúde mental, como política pública para todos.

Temos consciência de que metodologias similares à que estamos propondo aqui já estão acontecendo ou podem ser adaptadas também para outros grupos sociais e em variadas áreas da saúde e saúde mental, e particularmente da assistência social. É o caso, por exemplo, de cuidadores de ou das próprias pessoas com doenças crônicas com forte impacto na vida humana ou com deficiências; pessoas com poucas alternativas terapêuticas; idosos ou seus familiares e cuidadores; pessoas que passaram por traumas oriundos de violência, acidente ou grande calamidade; pessoas institucionalizadas ou sob medida de segurança; familiares de pessoas com uso abusivo de drogas etc. Entretanto, para cada

enquanto Valéria Debortoli Queiroz, Louise Rangel e Marcele Arruda estudam ou estudaram temas correlatos. E Tarcísia Castro Alves, que concluiu recentemente seu mestrado na UFSC e assumiu o tema do empoderamento como objeto de sua dissertação.

3 A indicação de nossos estudos e publicações é feita nos textos de aprofundamento. Aos interessados diretamente nestes trabalhos basta ver as referências nos finais dos textos, que geralmente tomam a forma de livros, coletâneas, capítulos de livros e artigos.

4 Uma avaliação mais cuidadosa e detalhada das resoluções da IV Conferência foi incluída no texto de aprofundamento sobre a história deste projeto, disponível neste manual. Também o texto sobre a organização e a agenda de lutas e reivindicações dos usuários e familiares no Brasil recente é bastante sugestivo para a abordagem do tema.

área destas, a metodologia deve ser examinada com cuidado, para avaliar as mudanças, adaptações e cuidados necessários. Sugerimos também que, neste processo de adaptação, se devam realizar experiências-piloto prévias, acompanhadas de avaliação cuidadosa, para se fazer as devidas correções[5].

Antes de concluir, chamamos a sua atenção para o fato de que **este manual inclui, integrada à sua encadernação, mas também destacável, uma cartilha mais simplificada** dirigida para os participantes dos grupos, e que deve ser estudada com cuidado pelos facilitadores. **Os facilitadores e demais pessoas interessadas em implementar esta metodologia devem necessariamente manter para si as duas publicações integradas, pois há algumas seções que não foram necessariamente repetidas em cada uma de suas partes, por motivos econômicos**. Assim, o anexo da cartilha contendo documentos importantes, de **legislação e cartas de defesa de direitos no campo da saúde mental**, não foi repetido no manual. O mesmo ocorre com um apêndice intitulado **Plano pessoal de ação para o bem-estar e a recuperação**, essencial para o processo de recuperação. Da mesma forma, algumas seções internas e documentos importantes para a realização das reuniões de grupo, como, por exemplo, o **Contrato de Funcionamento**, só estão disponíveis na cartilha.

Por sua vez, **o manual apresenta apêndices exclusivos**, não disponibilizados na cartilha dos participantes, e que constituem um material indispensável:

a) Apêndice 1: Tabelas de Fases dos Vários Tipos de Reunião de ajuda mútua (tabelas 1 a 7) e suporte mútuo (tabelas 8 e 9): a organização das reuniões de grupo está toda inserida em tabelas individuais de uma só página, que devem ser levadas para todos os encontros, pois resumem as fases e etapas de cada tipo de reunião, e portanto são fundamentais no trabalho dos facilitadores.

b) Apêndice 2: Plano e Cartão de Crise: constitui um conjunto de informações importantes, sintetizadas previamente pelo próprio usuário e técnicos de referência, para auxiliar profissionais, amigos e serviços a tomarem as iniciativas e providências necessárias para garantir o bem-estar da pessoa, em caso de uma eventual crise mental. Sua face visível é o Cartão de Crise, com menos dados, e mantido junto aos documentos pessoais, e que anuncia onde se encontra o Plano de Crise, para informações mais detalhadas. Este manual apresenta duas versões de plano e cartão, uma holandesa e uma primeira adaptação brasileira, sendo que esta última já está inserida na cartilha dos participantes.

c) Apêndices 3 e 4: Aqui, temos propostas de 2 documentos básicos para registro e monitoramento de grupos de ajuda mútua em programas formais geridos por municípios, com bolsa de trabalho para os facilitadores.

Na medida em que a cartilha constitui o material de base para cada um dos participantes dos grupos, sabemos que a sua implementação vai exigir um grande número de cartilhas avulsas. Sabemos de antemão que os exemplares da presente edição serão necessariamente insuficientes para a enorme demanda potencial. Para supri-la, nós, do Projeto Transversões, em uma decisão que conta com o apoio da Coordenação de Saúde Mental do Ministério da Saúde, iremos abrir mão dos direitos autorais e disponibilizar o original na forma digital para publicação direta por gestores de saúde e saúde mental e por associações de usuários e familiares do país[6]. Hoje em dia, a maquinaria eletrônica das gráficas mais atualizadas pode executar com facilidade a publicação de pequenas quantidades de livros, sem custo adicional, como acontecia nas gráficas convencionais. Em caso disso não ser possível, recomendamos que, para uso local, a cartilha e o próprio manual possam ser reproduzidos em cópias reprográficas comuns.

Finalizando, portanto, desejamos então a todos uma boa leitura deste manual, colocando-nos à disposição para esclarecimentos e reafirmando que sugestões e críticas são bem-vindas e necessárias ao aperfeiçoamento desta metodologia.

Um grande abraço do amigo

Prof. Eduardo Vasconcelos e da Equipe do Projeto de Ajuda Mútua

Projeto Transversões

Contato:

Projeto Transversões

A/C do Prof. Eduardo Mourão Vasconcelos

Escola de Serviço Social da UFRJ

Av. Pasteur 250 Fundos

Rio de Janeiro

Fone: (21) 3873-5413

5 Para ajudar neste trabalho, fizemos questão de redigir um texto compilando os princípios ético-políticos e metodológicos que nos orientaram na construção da cartilha e do manual, e que foi incluído no capítulo de textos de aprofundamento.

6 Tão logo o manual e a cartilha sejam lançados em papel, estaremos providenciando a montagem de um site ou blog na internet onde estes textos serão disponibilizados. Esperamos receber dados básicos sobre responsáveis pela republicação, com número de exemplares produzidos, área e mecanismos de distribuição etc.

Apresentação 3

CARTA DE RICHARD WEINGARTEN, UMA DAS PRINCIPAIS LIDERANÇAS DO MOVIMENTO DE USUÁRIOS DOS ESTADOS UNIDOS

New Haven (Connecticut, EUA), 6 de março de 2011

Caros Eduardo e demais membros da equipe de ajuda e suporte mútuos,

Parabéns pela nova cartilha e o manual de ajuda e suporte mútuos! Estou certo de que os usuários e familiares brasileiros vão se beneficiar muito com os novos grupos a serem formados, como eu mesmo o fiz muitos anos atrás, quando eu estava muito deprimido e tão desesperado da vida. Foi num grupo deste tipo que aprendi a falar livremente, sem medo ou vergonha, dos problemas que emergiram com o meu transtorno e da vida empobrecida que parecia vir junto com ele. Fiz novos amigos entre os companheiros do grupo e adorei o dar e receber do fundo do coração que acontece nas conversas do grupo, que me informaram e inspiraram.

Eu me lembro da primeira vez em que fiz parte de um grupo desses. Era uma noite escura e chuvosa, e eu estava tão deprimido que não conseguia falar. Mas eu escutei as pessoas conversarem abertamente sobre seus problemas e dificuldades, e assim, fui recebendo compreensão e encorajamento dos outros membros do grupo. Quando saí daquele encontro, me senti muito animado, de uma forma que não sentia há muito tempo. Fora do hospital, onde foi a reunião, vi as luzes da rua brilharem e piscarem intensamente. Foi aí então que percebi mais claramente que tinha tido uma experiência muito positiva.

Nas reuniões seguintes, à medida que comecei a dividir com os demais as minhas experiências, percebi como eu também podia ser útil para eles. Devagarzinho, vendo os outros líderes de grupo, e no início com muitos receios, aprendi a facilitar grupos. Depois de minhas primeiras tentativas, perguntei a um usuário conhecido como tinha ido na reunião. E ele me respondeu: "Você foi um 'profissa', meu chapa, como se estivesse fazendo isso a vida toda!".

Saber que eu tinha tido um efeito muito positivo nos outros me deu a confiança necessária para tentar achar um trabalho no campo da saúde mental. Quando achei o primeiro trabalho, uma das tarefas iniciais foi facilitar um grupo de ajuda mútua para pessoas com depressão e ansiedade. Depois das quintas à noite, ao final do grupo, nós saíamos para tomar um café em um restaurante próximo. Daí, fomos ficando muito amigos uns dos outros. As pessoas podiam entrar e sair do grupo quando queriam ou precisavam. Era muito gratificante vê-las sorrindo após os encontros, depois de entrarem com tristeza e expressões carregadas no rosto, com todo o peso do mundo em suas costas.

Em algumas semanas, em vez de ter o encontro, a gente ia para o teatro local, para uma noite que passamos a chamar de "para ver o que a gente pode pagar". Antes da peça, a gente parava em uma cafeteria para um café e conversa. Meses depois, fui a este mesmo local com um conhecido, e descobri alguns dos membros do grupo tendo um café com seus amigos. Ao estar com eles, me informaram que estavam indo para o teatro, em uma daquelas noites "para ver o que a gente pode pagar".[7] Eu fiquei então muito satisfeito em saber que o grupo tinha possibilitado a eles o acesso a eventos sociais e culturais.

Mas há também encontros muito difíceis. Uma noite, uma mulher veio muito deprimida para o grupo e falou abertamente em querer se machucar. Nós não a deixamos só. Depois do encontro, a conduzimos para o hospital mais próximo, e a esperamos na sala de emergência até que a família viesse e a equipe a avaliasse.

Destas experiências tão pessoais, eu passei a apreciar e valorizar os grupos de ajuda e suporte mútuos também em sua dimensão mais coletiva, como uma parte integrante e necessária do sistema de saúde mental. Além disso, os grupos são o terreno preparatório para as futuras lideranças do movimento de usuários e familiares. Em outras palavras, conversar sobre minhas experiências pessoais, ter atividades sociais e trabalhar, descobrir novos objetivos de vida, tudo isso não só ajudou a aceitar o meu transtorno e me fez sair daquela situação de solidão e isolamento, mas também me abriu novas e ricas oportunidades para uma vida ativa e participativa na sociedade. Na medida desta aceitação, fui elaborando meu processo pessoal de recuperação, e também fui me capacitando para trabalhar e participar deste processo mais amplo no sistema de saúde mental e na sociedade em geral.

Eduardo e sua equipe, eu desejo a vocês, bem como a todos os usuários e familiares que certamente se beneficiarão destes grupos de ajuda e suporte mútuos, boa sorte e muito sucesso! Com estes grupos, vocês estão iniciando uma nova era em saúde mental no Brasil, e com certeza ajudando a criar um sistema de cuidados muito mais humano e capaz de despertar cada vez mais esperança nas pessoas!

Abração do amigo

Richard Weingarten[8], M.A., CPRP
New Haven, CT, USA

7 Nota do coordenador desta publicação: no Brasil, como até mesmo um cinema ou teatro pode não ser acessível para a maioria de nossos usuários e familiares de serviços públicos, este tipo de iniciativa de suporte mútuo é realizado com um contato prévio com a direção do teatro ou do cinema, no qual se explica a natureza do projeto. Em geral, não é difícil se conseguir as entradas grátis necessárias para os membros dos grupos, particularmente em centros culturais públicos.

8 Nota do coordenador: É necessário fazer aqui uma apresentação de Richard, para que se possa entender a sua presença nestes manual e cartilha. Weingarten esteve no Brasil entre 1968 e 1973, como trabalhador do "Corpo da Paz" ("Peace Corps") ou da United Press International (UPI), como jornalista correspondente, e apaixonou-se pelo nosso país, por nossa gente e cultura. Entre 1974 e 1986, teve fortes crises mentais, com ataques severos de depressão e sintomas psicóticos. Foi internado cinco vezes. Uma boa medicação e o envolvimento com grupos de ajuda mútua em Cleveland, Ohio, em 1986-87, o ajudaram a sentir-se melhor consigo mesmo e estabeleceram a base para a sua recuperação, ao mesmo tempo em que o iniciaram como ativista do movimento de usuários em seu país, que já vinha se organizando desde o início da década de 1970. A partir dos anos 1990, Richard vem exercendo várias funções como diretor de assuntos dos usuários em serviços públicos de saúde mental e em atividades acadêmicas, particularmente na Universidade de Yale, e é reconhecido como uma das principais lideranças do movimento nos Estados Unidos, mas também desenvolve atividades e é muito conhecido em vários outros países. Tem voltado regularmente ao Brasil, em iniciativas de intercâmbio com o Projeto Transversões ou como convidado para eventos relacionados com a reforma psiquiátrica e com a política de saúde mental. Em 2001, publicou no Brasil, através do Projeto Transversões e do Instituto Franco Basaglia, no Rio de Janeiro, a cartilha intitulada "O movimento de usuários em saúde mental nos Estados Unidos: história, processos de ajuda e suporte mútuos e militância". Construímos conjuntamente e lançamos em 2006 o livro Reinventando a vida: narrativas de recuperação e convivência com o transtorno mental (Rio/São Paulo, EncantArte/Hucitec). Assim, o movimento norte-americano e o próprio Richard tiveram, portanto, um papel fundamental nestes manual e cartilha, seja como uma das principais experiências inspiradoras, seja como assessor concreto no seu processo de construção.

AGRADECIMENTOS

A cartilha e seu manual, bem como as experiências piloto que subsidiaram a construção desta metodologia, não poderiam ser desenvolvidos sem o apoio de um enorme conjunto de instituições e pessoas, e neste momento gostaríamos de fazer justiça reconhecendo-as e manifestando nosso agradecimento. Sabemos que, ao nomear pessoas, caímos no risco de fazer injustiças esquecendo de algumas delas, mas não podemos deixar de fazê-lo em relação àquelas que pelo menos deram o seu suporte mais direto para nossa iniciativa.

Em primeiríssimo lugar está a contribuição "a quente" da experiência de vida, dos depoimentos e das sugestões de todos os **usuários e familiares que participaram de nossos projetos-piloto de grupos**, incluindo os participantes do **Grupo Alento**[9], de familiares do Rio de Janeiro, mais antigo, que vem constituindo significativa fonte de inspiração para nossos trabalhos. São assim mesmo, anônimos, porque temos que garantir o sigilo em todos os nossos grupos. De forma similar estão muitos **militantes usuários, familiares, trabalhadores e profissionais do movimento antimanicomial em todo o Brasil**, principalmente do Movimento Nacional da Luta Antimanicomial, que vêm desenvolvendo iniciativas similares em seus locais de moradia e de ativismo, que entenderam logo a importância deste projeto e o apoiaram de todas as formas. Em especial, não podemos deixar de citar todo o suporte dado pelo Núcleo Estadual do Movimento da Luta Antimanicomial do Rio de Janeiro. Quanto aos membros do movimento antimanicomial brasileiro, qualquer tentativa de nomeá-los fatalmente nos faria cometer muitas injustiças, e prefiro não me arriscar.

Ainda no Brasil, gostaríamos de agradecer primeiramente ao **Fundo Nacional de Saúde e à Coordenação Nacional de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas**, do **Ministério da Saúde**, que apoiam e financiam este projeto, e esta cartilha e o manual. Na Coordenação, queríamos lembrar especialmente do coordenador até a ano de 2010, Dr. Pedro Gabriel Godinho Delgado, que acreditou na idéia, e de toda a sua equipe; e nesta, especialmente de Milena Leal Pacheco e Karime Fonseca, mais diretamente ligadas ao desenvolvimento deste projeto. Foi fundamental também o apoio político dos integrantes do **Grupo de Trabalho de Demandas de Usuários e Familiares**, criado junto àquela Coordenação e em atividade em 2009 e 2010, que analisou e aprovou integralmente esta iniciativa. Ainda no âmbito de Brasília, é fundamental não esquecer ainda do **CNPq, Conselho Nacional de Pesquisa**, ligado ao Ministério de Ciência e Tecnologia, com seu apoio regular ao Projeto Transversões na forma de bolsa de produtividade em pesquisa.

Este projeto também não poderia se desenvolver sem a inspiração nos movimentos de usuários e familiares de outros países e na sua sistematização em textos e publicações. Para ter acesso a toda esta experiência, contamos com a intensa colaboração, assessoria e o apoio efetivo de nossos vários **parceiros internacionais**, e não podemos deixar de citar aqui, dentre eles, particularmente Richard Weingarten, liderança dos usuários nos Estados Unidos; Claudia de Freitas, psicóloga, pesquisadora e ativista do movimento de usuários na Holanda; e a Profª Shulamit Ramon, pesquisadora e ativista do campo da saúde mental na Inglaterra.

É claro que temos também importantes **parcerias intelectuais e de companheirismo acadêmico no Brasil**, e algumas delas tiveram contribuições diretas e indiretas fundamentais neste projeto. Aqui, não posso deixar de citar os importantes aportes de Manuel Desviat de Madrid (Espanha); Lucia dos Santos Rosa, de Teresina (PI);de Jeferson Rodrigues, de Florianópolis; de Rosana Onocko Campos, em Campinas (SP); de Sandra Fagundes, em Porto Alegre (RS); de Ana Simões da Fonseca, em Recife (PE), de Magda Dimmenstein, em Natal (RN); de Tarcísia Castro Alves, em Vitória da Conquista (BA); de Willian Castilho Pereira, em Belo Horizonte (MG); de Erika Finotti, em Uberlândia (MG); e de Pedro Gabriel Delgado, Paulo Amarante, Marta Zappa, Rita Cavalcante Lima e Eduardo Passos, no Rio de Janeiro. Quero lembrar especialmente de Eymard Mourão Vasconcelos, de João Pessoa (PR), meu irmão e amigo pessoal, companheiro de caminhada desde o início de nosso ativismo social na década de 1970, um dos fundadores e liderança-chave do movimento de educação popular em saúde do país, e que também contribui neste projeto com um texto de aprofundamento. Também Victor Valla (Rio de Janeiro, RJ), intelectual e co-fundador deste mesmo movimento, um saudoso amigo que nos deixou recentemente, nos inspirou e fez sugestões fundamentais. Ainda neste âmbito das parcerias nacionais, é fundamental agradecer pelo apoio que temos recebido de várias **lideranças de profissionais, e particularmente gestores estaduais e municipais de programas e serviços de saúde mental em todo o país**, principalmente através da receptividade em nos receber e, em muitos casos, em desejar ou dar suporte concreto para implementar o projeto em seus municípios. Aqui, até o presente momento, no Rio de Janeiro, somos muito gratos ao Dr. Francisco Sayão Lobato Filho e à Dra. Márcia Schmidt, na esfera estadual ; ao Dr. Mario Barreira Campos, a Pilar Belmonte, Alexander Ramalho, Ana Carla Silva, Ana Felisberto Silveira, Mariana Sloboda e Aline Cescon Jardim, na Coordenação Municipal de Saúde Mental do município; a Patrícia Matos, Andrea Farnettane, Elida dos Santos, Renata Miranda e Marcia Bezerra, no CAPS João Ferreira (Complexo do Alemão); a Andrea Marcolan e Tânia Cerqueira, do CAPS Ernesto Nazareth, além de Glória de Fátima Veiga Santos, que atuam na Ilha do Governador; a Carla Cavalcante Paes Leme, no CAPS Fernando Diniz (Olaria), e a Paula Urzua, no CAPS Maria do Socorro Santos (Rocinha). Nos demais estados, temos que agradecer a Norma Casimiro, de Camarajipe (PE); a Maria do Horto Salbego, Teresinha Aurélio e Judete Ferrari, de Alegrete (RS); a Suzana Roportella, Dirce Cordeiro, Elisabete Henna, Iana Ribeiro, Drauzio Viegas Junior e Décio Alves em São Bernardo do Campo (SP); a Albano Felipe, de Santo André (SP); a Rodrigo Presotto e Waldemar Souza, em Campinas; a João Batista Pereira de Souza, Luciene Lemos e Nazareth Reis, em Angra dos Reis (RJ); a Eraldo Ferreira, de Carapicuíba (SP); e a Marta Evelyn Carvalho, em Teresina (PI). Entre as várias associações de usuários e familiares que apoiaram ou abraçaram inteiramente este projeto, não podemos deixar de agradecer e citar a APACOJUM e a AFAUCEP, no Rio de Janeiro; a AFAUC, de Angra dos Reis; a AFLORE, de Campinas; a De Volta pra Casa, de Santo André; a Mente Ativa, de São Bernardo do Campo; e a Âncora, de Teresina (PI).

Voltando à cidade do Rio de Janeiro, este projeto não poderia se desenvolver de forma alguma sem toda a **equipe do Projeto Transversões**, já nomeados na apresentação, especialmente aqueles mais diretamente ligados a esta iniciativa, que também assinam a autoria desta cartilha e do manual, como também a autoria dos textos de aprofundamento neste último. Em especial, gostaria de lembrar de Rosaura Braz, que me acompanhou em cada passo deste projeto, em todas as decisões, reuniões e viagens por esse Brasil afora. Rosaura tem uma sensibilidade toda especial pelos familiares da saúde mental, e foi pioneira na criação do Grupo Alento, que tanto nos inspirou. Na conjunto do Transversões, temos um ativismo hegemonicamente voluntário, de profissionais que arregaçam as mangas a partir da compreensão da importância ética, política e metodológica do dispositivo de cuidado e ativismo que estamos sistematizando. Na criação do projeto gráfico da cartilha e manual, na revisão e diagramação, somos gratos pelo trabalho maduro e profissional da designer gráfica Renata Figueiredo e sua equipe, uma feliz indicação de Kitta Eitler, nossa amiga pessoal e também profissional da área. E a revisão final da programação visual coube ao Frito Studio, também do Rio

9 Para os interessados em maiores informações sobre este grupo, ver o texto de aprofundamento neste manual, de autoria de Rosaura Maria Braz.

de Janeiro, e assim, nosso muito obrigado a Clara Colker e a Peu Fulgêncio. E ainda nesse campo, queremos agradecer especialmente a Henrique Monteiro da Silva, desenhista e usuário da saúde mental, membro atuante da TV Pinel, pelas ótimas ilutrações que inserimos neste manual e cartilha.

No apoio institucional ao Projeto, é fundamental reconhecer que ele não seria possível sem o suporte integral da **Vice-Reitoria da UFRJ,** que faz a gestão do convênios externos desta universidade, assumindo portanto o convênio com o Fundo Nacional de Saúde. Assim, nosso muito obrigado aos vice-reitores, nas pessoas da Prof.a Sylvia da Silveira Mello Vargas, que exerceu o cargo até 2011, e do atual, Prof. Antônio José Ledo Alves da Cunha. Além deles, dentro da UFRJ, a tramitação contou com o enorme suporte e aconselhamento regular de Inês Maciel, Regina Célia Loureiro, Silvia Reis dos Santos e Penha Ferreira dos Santos, bem como com o apoio administrativo da Fundação José Bonifácio (FUJB). Por sua parte, Eneida Oliveira, do Sistema de Bibliotecas e Informações (SIBI) foi fundamental no suporte técnico em biblioteconomia.

Ainda na UFRJ, tivemos todo o total apoio da direção da **Escola de Serviço Social da UFRJ**, nas pessoas dos professores Mavi Rodrigues e Marcelo Braz; do **Programa de Pós-Graduação em Serviço Social**, na sua coordenadora na época, Prof. Sara Graneman, e do **Departamento de Métodos e Técnicas,** chefiado neste período pela Prof. Rita Cavalcante Lima. Estas instâncias são aquelas que nos acolhem, avaliam e aprovam todos os nossos projetos, e dão todo o apoio institucional, o espaço e a infraestrutura básica de funcionamento para nosso trabalho interno. Somos muito gratos a todos eles. Além da Escola, onde estou lotado, o **Instituto de Psicologia da UFRJ** também tem apoiado a proposta, na pessoa de seu diretor, o Prof. Marcos Jardim. Outras universidades também tiveram um papel importante em nossas atividades no resto do país, e queremos lembrar especialmente da Universidade Federal do Piauí (UFPI) e da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP).

E, finalmente, temos **as instituições e pessoas que** acolheram em suas instalações os **nossos grupos-piloto iniciais no Rio de Janeiro**, que serviram de base para a experimentação da metodologia. Agradecemos ao Colégio Pinheiro Guimarães e ao Museu da República, no Catete, que nos cederam suas instalações para a primeira capacitação, em 2008. Depois, as reuniões passaram a acontecer nas salas cedidas pelo Núcleo de Saúde Mental e Trabalho (NUSAMT), na Secretaria Municipal de Trabalho, e agradecemos por isso a Vera Pazos, Reneza Rocha e Carlos Frederico (Fred). Em 2010, fomos "adotados" com muito carinho pela Escola de Formação Técnica em Saúde Enfermeira Izabel dos Santos, em Botafogo, e por isso somos muito gratos a sua diretora, Márcia Cristina Cid Araujo e a sua equipe, com destaque para Luís Aquino. Em 2011, com o fechamento desta escola em Botafogo, fomos acolhidos pelo Instituto Franco Basaglia e Instituto Philippe Pinel, com o apoio pessoal de Esther Arotchas e Marta Zappa, aos quais somos muito gratos.

Antes de terminar, gostaria de lembrar de nossas famílias, que compreenderam a importância e estão apoiando integralmente este projeto desde o início, apesar de saber que ele implicaria em diminuir sobremaneira o nosso tempo de convívio familiar. No meu caso pessoal, quero expressar minha mais profunda gratidão a Denise Pamplona; a Pedro Henrique, Carolina e a nossa neta Luisa; e a Maria Paula e Roberto Rivelino.

A todos vocês, e aos vários apoiadores que não pudemos nomear aqui, nosso muito obrigado!

Rio de Janeiro, setembro, 2012.

Eduardo Mourão Vasconcelos
e equipe do Projeto Transversões

Formação básica operativa para facilitadores e apoiadores

II. FORMAÇÃO BÁSICA OPERATIVA PARA FACILITADORES E APOIADORES[10]

Este capítulo contém as informações essenciais e imprescindíveis que devem constar em uma capacitação básica inicial para facilitadores de grupo, bem como para trabalhadores de saúde e saúde mental que queiram dar suporte aos grupos e aos facilitadores.

1) A diferenciação entre os grupos de ajuda mútua e de suporte mútuo

As iniciativas e atividades de ajuda e suporte mútuos devem estar integradas entre si, mas correspondem a *objetivos*, *locais de funcionamento* e *tipo de participantes* diferenciados. Em outras palavras, as mesmas pessoas podem, e até mesmo devem, participar dos dois tipos de grupos, mas estes têm arranjos e características bem diferenciadas, como indicado a seguir:

a) Objetivos:

A *ajuda mútua* visa primordialmente *à acolhida, à troca de experiências e de apoio emocional*, realizadas em grupos compostos, na medida do possível, apenas por pessoas com problemas comuns, que partilham do mesmo tipo de sofrimento. São grupos "coordenados" – preferimos dizer facilitados – por essas mesmas pessoas, e a eventual presença de profissionais se dá apenas como suporte indireto. Suas reuniões são realizadas em locais e espaços mais protegidos. No campo da saúde mental, há dois tipos de grupos: aqueles diretamente para pessoas com transtorno mental e aqueles para seus familiares.

10 Para a construção deste capítulo e do seguinte, foram fundamentais várias experiências de militância social e saúde mental em ambientes populares, desde a década de 1970, e o trabalho de pesquisa geral do Projeto Transversões, mais particularmente sobre a experiência dos grupos de ajuda e suporte mútuo no Brasil, nos Estados Unidos e de outros países. As seguintes fontes constituíram as principais referências aqui:
- O ativismo e acompanhamento de grupos e projetos populares no campo social, da saúde e particularmente de saúde mental na Cidade Industrial de Belo Horizonte, nas décadas de 1970 e 1980 (Exemplo: VASCONCELOS, E. M. O que é psicologia comunitária. São Paulo: Brasiliense, 1985, e VASCONCELOS [2008], indicado abaixo);
- A experiência de grupo de usuários realizada no Hospital-Dia do Instituto de Psiquiatria da UFRJ, entre 1993 e 1995, acompanhada por Eduardo Vasconcelos, no qual os usuários gradativamente assumiram a coordenação dos trabalhos;
- A experiência prática do Grupo Alento, de familiares do campo da saúde mental, formado em 1997, na cidade do Rio de Janeiro, acompanhada pela psicóloga Rosaura Braz, da equipe organizadora deste manual;
- ZINMAN, S. et al. (ed.). Reaching across: mental health clients helping each other. Self-Help Committee of the California Network of Mental Health Clients, Sacramento, 1987;
- VASCONCELOS, E. M. O poder que brota da dor e da opressão: empowerment, sua história, teorias e estratégias. São Paulo: Paulus, 2003;
- VASCONCELOS, E. M. (org.). Abordagens psicossociais, vol II: reforma psiquiátrica e saúde mental na ótica da cultura e das lutas populares. São Paulo Hucitec, 2008;
- REIS, T. R. "Fazer em grupo o que não posso fazer sozinho": indivíduo, grupo e identidade social em Alcoólicos Anônimos. Tese de doutoramento em Serviço Social, ESS-UFRJ, Rio de Janeiro, UFRJ, 2007;
- WEINGARTEN, R. O movimento de usuários em saúde mental nos Estados Unidos: história, processos de ajuda e suporte mútuos e militância. Rio de Janeiro: Projeto Transversões/ Instituto Franco Basaglia, 2001;
- VASCONCELOS, E. M.; WEINGARTEN, R. et al. Reinventando a vida: narrativas de recuperação e convivência com o transtorno mental. Rio/São Paulo: EncantArte/Hucitec, 2006;
- Troca regular de informações e de ideias com Richard Weingarten, liderança do movimento de usuários de Connecticut, EUA, nosso companheiro de intercâmbio e amigo há muitos anos.

Por sua vez, o *suporte mútuo* visa primordialmente *realizar juntos* (usuários, familiares e pessoas conhecidas e amigas do campo) *atividades sociais, artísticas, culturais, esportivas, comunitárias, de lazer, de reconhecimento, e a utilização de recursos sociais na comunidade local e na sociedade*. As ideias originais destas iniciativas podem até mesmo nascer dentro dos grupos de ajuda mútua, mas a organização para realizá-las é feita em reuniões e atividades diferenciadas, em diversos tipos de locais na sociedade, e os grupos de ajuda mútua devem manter suas reuniões regulares. Assim, **as atividades de suporte mútuo não se confundem e não substituem as reuniões de ajuda mútua, que constituem a base e porta de entrada do sistema de empoderamento para a maioria dos usuários e familiares, e portanto devem ser contínuas e permanentes**. Dessa forma, os objetivos, a organização separada e o trabalho conjunto são os principais elementos diferenciadores do suporte mútuo. Este busca, nos primeiros momentos, *ampliar as oportunidades de cuidado, sociabilidade, lazer e vida cultural*: promover o acompanhamento, ir juntos ao cinema, teatro, shows, museus, fazer passeios ou realizar atividades esportivas e de lazer, em qualquer tipo de local público e também utilizado por outras pessoas da sociedade.

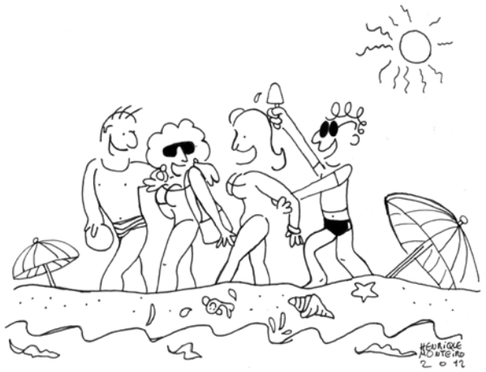
Os grupos de suporte mútuo podem chegar, mais tarde, a desenvolver *projetos mais complexos de trabalho/renda e moradia*, que promovam uma vida mais independente e mais autônoma de seus membros. Nestes casos, chegam a se organizar inclusive formalmente, com estatuto e registro civil, em associações civis, cooperativas ou como grupos filiados a outras entidades sociais ou ONGs.

Nestes estágios mais avançados, os grupos de suporte mútuo podem também constituir a "incubadora" de outras estratégias de empoderamento, como aquelas que visam *à defesa informal ou profissional dos direitos das pessoas envolvidas, à transformação da cultura de discriminação ou estigma na sociedade, ou ainda podem desenvolver iniciativas de militância social e política mais ampla*, aliando-se a outros grupos e movimentos sociais, e procurando influenciar e realizar transformações no âmbito da sociedade, das instituições, das leis e das políticas públicas envolvidas no campo em foco. Sobre este tema, sugerimos ao leitor a leitura do texto de aprofundamento sobre os conceitos básicos de empoderamento neste manual.

b) Tipo de participantes e de problemas comuns:

No campo da saúde mental, os *grupos de ajuda mútua* são primeiramente voltados para as pessoas com transtorno mental, usuárias ou não de serviços de saúde mental. Outros grupos separados, mas com dinâmica de funcionamento idêntico, devem ser criados para os familiares. O importante, então, é que estes grupos reúnem os *pares*, ou seja, pessoas com problemas semelhantes, cujas experiências, sentimentos e estratégias de lidar serão trocadas entre si, gerando também o apoio emocional mútuo.

Os grupos de ajuda mútua podem ser formados em outros campos, com pessoas que passam por outros tipos de sofrimento e opressão, e possivelmente



com um funcionamento muito similar, mas em todos os casos o mais importante é esta característica de *grupos entre pares*, de pessoas que vivem um mesmo problema ou forma de opressão comum.

Os grupos e projetos de *suporte mútuo*, no campo da saúde mental, têm prioridade para os usuários e familiares da área, mas podem e devem incluir outros tipos de pessoas, como uma forma de buscar a integração na sociedade e combater o estigma associado ao transtorno mental.

c) Local e espaços de realização:

No campo da saúde mental, as duas modalidades podem ser realizadas dentro de serviços abertos de saúde e saúde mental, como, por exemplo, os CAPS (Centros de Atenção Psicossocial), centros de convivência, ambulatórios, e centros de saúde, mas ambas devem também procurar sair dos serviços para outros locais da comunidade e da sociedade, como na própria atenção primária em saúde[11]. Isto é muito importante, porque existe uma tendência muito forte para que as atividades de atenção psicossocial fiquem restritas aos serviços, gerando uma predisposição para o que às vezes é chamado de "cronificação" dos usuários e familiares nos serviços[12].

Nesta direção, o que mais distingue a *ajuda mútua* é sua realização em salas em centros sociais e comunitários, cujas portas possam ser fechadas durante as reuniões, para possibilitar um ambiente seguro para seus participantes se mostrarem e exporem suas vivências. Exige, portanto, a garantia de não haver interrupções e entrada de pessoas estranhas, o que ajuda a assegurar o sigilo em relação aos participantes e às informações faladas durante a reunião.

Por sua vez, as atividades de *suporte mútuo* também visam sair dos serviços para espaços comunitários e públicos, geralmente abertos e compartilhados pelo grande público. Elas podem ser também realizadas em locais cujo acesso pode ser comprado ou negociado, como nos cinemas, teatros, museus, parques e centros culturais.

2) Regras básicas dos grupos e atividades de ajuda e suporte mútuos

As regras dos grupos de ajuda e suporte mútuos devem ser poucas e simples, mas são importantíssimas, porque elas sintetizam a experiência anterior de grupos similares, evitando problemas e conflitos que podem inclusive inviabilizar o funcionamento do grupo.

A cartilha do participante traz um "*contrato de participação nos grupos*", com as regras básicas e indispensáveis que devem ser discutidas e assumidas como *o documento mais fundamental do grupo. Todos os participantes devem conhecê-lo previamente, e a aceitação das regras do contrato é precondição para participar do grupo.*

11 Os interessados neste tema devem buscar o texto de aprofundamento sobre o assunto neste manual.

12 Em muitos países que avançaram em seu processo de reforma psiquiátrica, busca-se compensar essa tendência nos serviços abertos de saúde mental com uma busca ativa de atividades e recursos sociais e culturais fora dos serviços. Na Inglaterra e nos Estados Unidos, bem como em vários países de língua inglesa, esta proposta recebe o nome de *reach out programmes*, expressão que pode ser traduzida como "programas de busca ativa fora dos serviços". Neles, profissionais e lideranças assumem a função de oficineiros, estimulam os grupos de suporte mútuo e partem para passeios, atividades, busca de recursos e projetos a serem realizados na comunidade e na sociedade em geral.

Nos grupos que ainda estão em formação ou quando há membros novos, o contrato deve ser obrigatoriamente lido no início da reunião. Por sua vez, *os facilitadores devem conhecer e discutir este documento em profundidade, pois ele constitui o dispositivo-chave para se garantir a ordem e a convivência pacífica nas reuniões*, o que é uma exigência central para a continuidade dos grupos de ajuda e suporte mútuos e para que eles possam desenvolver seus efeitos psíquicos[13].

A seguir, buscamos comentar e dar esclarecimentos adicionais acerca de algumas das regras do contrato:

a) Em retorno pela ajuda e o suporte recebidos, os membros devem ter respeito, consideração e buscar dar suporte e respostas às necessidades de cada um dos colegas.

b) Principalmente nos grupos de ajuda mútua, o nome dos participantes e o que é dito dentro do grupo por um de seus membros não pode ser levado para fora, particularmente para a sua família, amigos ou serviço de saúde mental. A isso nós chamamos de *direito à privacidade, à confidencialidade e à proteção das informações pessoais*, e representa um valor importante no mundo dos profissionais e também nos grupos de ajuda e suporte mútuos. Apenas em situações de emergência, quando um dos membros precisa de algum esforço comum do grupo para ser ajudado, é que se pode dividir um mínimo de informações que possibilite aos demais compreender a situação e prover ajuda. Sempre que possível, pergunte à pessoa se ela não se importa com essa divulgação de suas informações, para ajudar no cuidado necessário de emergência.

c) Talvez a regra mais importante deste contrato seja a que exige "*respeito aos valores e ausência de crítica ou julgamento* em relação ao que o outro está falando, não sendo permitida nenhuma forma

13 Este tema é longamente discutido no texto de aprofundamento, incluído neste manual, sobre processo grupal e grupos de ajuda mútua.

de preconceito, intolerância, violência verbal ou física; em caso de não respeito a esta regra, a pessoa é convidada a sair da sala de reuniões até se recompor e não mais repetir este tipo de comportamento". Essa regra, nos grupos com pouca experiência, tende a ser frequentemente quebrada, e o papel dos facilitadores, e principalmente do facilitador específico que chamamos de *guardião*, é de *assegurar a todo o custo a ordem e o respeito no grupo*. Como indicamos acima, para uma discussão mais detalhada deste tema tão importante, sugerimos a leitura do texto de aprofundamento sobre processo grupal e suas implicações nos grupos de ajuda mútua, incluído neste manual.

d) Os pedidos de fala devem ser anotados pelos facilitadores, e a palavra deve ser cedida a cada um nesta ordem. O contrato prevê apenas a possibilidade de sugestões de encaminhamento, também conhecidas como "questões de ordem", que têm precedência sobre a ordem da fala e, portanto, devem ser imediatamente atendidas. Às vezes, em reuniões com menos participantes, a ordem da fala ocorre naturalmente, sem exigir inscrições, e os facilitadores podem experimentar suspender a lista. Muito frequentemente, durante a fala de uma pessoa, é comum um ou mais participantes fazerem perguntas rápidas ou pedidos breves de esclarecimento sobre algum ponto que não ficou claro, e isso deve ser permitido.

e) Outra regra de fundamental importância deste contrato, e que exige muito cuidado aos facilitadores, é aquela que sugere o "respeito pelo tempo de fala dos demais participantes, falando nas reuniões um de cada vez, sem o monopólio da fala; no entanto, em caso de uma fala emocionada, os facilitadores podem pedir ao grupo um tempo maior para melhor escutar e acolher a pessoa". Para permitir a manifestação de todos em uma reunião, a nossa experiência mostra que o tempo inicial para cada fala deve ser de 3 minutos, podendo então ser estendida sob a permissão do grupo, ou, em caso de não haver forte necessidade de continuar, a pessoa pode se inscrever novamente.

f) À medida que o grupo vai se organizando, ele deve conquistar a liberdade de criar seu próprio estilo de funcionamento e de revisar o presente contrato. Quando o grupo ganhar estabilidade, recomenda-se que se produza um pequeno folheto explicativo dos objetivos, das regras, do funcionamento, dos projetos, da organização etc.

3) O ambiente e os recursos necessários para as reuniões e atividades, e sua influência sobre o coletivo

a) *Local adequado para os encontros e atividades*:

Nos grupos de *ajuda mútua*, os encontros devem ser em local que assegure a privacidade e o anonimato das pessoas, bem como garanta o direito de não serem interrompidos. Também é importante ter um conforto básico, em termos de boas cadeiras e de baixo ruído no ambiente externo.

As atividades de *suporte mútuo*, como já indicado acima, requerem por um lado uma "sala de base", com características similares às salas de ajuda mútua, e, por outro, os demais espaços na comunidade e na sociedade. Para estes últimos, quando se sai dos serviços e centros sociais já conhecidos, é importante que os facilitadores de grupo investiguem previamente a segurança e os possíveis riscos do espaço, o conforto das instalações, as formas de acesso gratuito ou não, as atividades disponíveis, a forma de transporte, as possibilidades de realização de lanches ou refeições acessíveis para o grupo etc.

Em todos estes locais, é importante assegurar o acesso a banheiros adequados, com asseio e segurança, e a água potável.

b) *Recursos necessários para os encontros e atividades*:

Nas reuniões de ajuda mútua, é aconselhável ter sempre disponíveis lenços de papel (para auxiliar as pessoas que se emocionarem), caneta e papel para se anotar sugestões e dicas, água para beber e o material do lanche no final da reunião. Para as atividades de suporte mútuo fora dos ambientes protegidos, os recursos dependerão da duração e do tipo de atividade, mas é importante garantir sempre a alimentação e a existência de meios de transporte adequados para as pessoas.

c) *Problemas com transporte*:

A falta de acesso a transporte público adequado pode prejudicar muito as pessoas e a participação nos grupos e atividades. Para enfrentar isso, o grupo deve buscar se reunir ou realizar atividades em locais de fácil acesso para a maioria dos participantes, e criar estratégias junto aos serviços de saúde e saúde mental, às associações, entidades comunitárias e movimentos sociais da área, para se conseguir o passe livre para todos os participantes.

d) *Férias e outros eventos*:

Os períodos de férias, feriados e outros eventos podem afetar a continuidade dos encontros. É muito importante prever os possíveis períodos que potencialmente apresentem maiores dificuldades, montando um cronograma realista e com antecedência. Da mesma forma, um bom sistema de comunicação com as pessoas, por telefone, por e-mail ou aviso em lugar comum de referência, é muito importante.

e) *Trabalho e base financeira individual*:

Alguns participantes podem ter atividades de trabalho, e estes horários devem ser respeitados no momento de se marcar os encontros. Às vezes, no fim do mês, quando as pessoas estão mais "duras", pode ser mais difícil arranjar o dinheiro da passagem. Estas questões devem ser discutidas no grupo para se pensar as melhores maneiras de enfrentá-las, podendo se desdobrar em ações de suporte mútuo e em reivindicações à esfera pública.

4) As relações de poder e a disposição das pessoas no grupo

Os facilitadores devem também estimular a *participação e as relações de poder igualitárias e horizontais* nos grupos e atividades. Um dos principais dispositivos para induzir a isso, que recomendamos para todos os tipos de grupo ou reunião, é a *disposição das cadeiras em círculo,* que iguala todos os membros no espaço do grupo e permite a visão e a comunicação direta de cada um com todos os demais participantes do encontro. Em algumas ocasiões, podem ser oferecidos espaços para reuniões com cadeiras fixas, dispostas na forma de auditório. Se não houver possibilidade de fazer deslocamentos ou adicionar cadeiras que possam

formar círculos, estes locais devem ser evitados. Lembremos que as reuniões de depoimentos dos Alcoólicos Anônimos (AA) e seus derivados funcionam com esta disposição das cadeiras em auditório, e nossa avaliação deste dispositivo é de que não estimula a troca mais livre de vivências e comentários entre os membros do grupo, podendo servir de freio ao crescimento e à criatividade das pessoas no médio e longo prazos[14].

Outro fator fundamental para gerar relações horizontais e participantes entre os membros é o *tipo de facilitação e coordenação das atividades e reuniões*. Isso é particularmente importante nos grupos e projetos de suporte mútuo, como veremos logo a seguir.

5) A dinâmica de funcionamento e facilitação dos grupos de ajuda mútua em saúde mental

Para os grupos de ajuda mútua, estamos sugerindo um dispositivo com *dois facilitadores com funções diferentes*, e os oficineiros que as assumem podem trocar de papel em reuniões ou datas diferentes, ou em caso do guardião desejar falar sobre si, como veremos adiante.

O princípio básico que orienta a nossa metodologia é o de que os postos de liderança e poder no grupo nunca devem ser ocupados de forma fixa e rígida. Sugerimos a troca não só entre a dupla de facilitadores "oficiais", como também incluir as novas lideranças que sempre emergem dentro dos grupos, que devem ser convidadas também a experimentarem os dois postos. Mais tarde, após estarem mais bem preparadas, elas podem se candidatar também para o posto de oficineiro facilitador de reuniões em outros locais.

Nos grupos de ajuda mútua, os profissionais e trabalhadores de saúde e saúde mental podem até assumir temporariamente um papel mais direto de facilitador no grupo, quando não existem ainda usuários ou familiares capazes de fazê-lo. Entretanto, devem estar plenamente conscientes de que esta função é estritamente temporária, buscando estimular o espírito de liderança entre usuários e familiares, e capacitando-os para que assumam o mais rapidamente possivelmente uma ou ambas as funções de facilitação descritas aqui.

As duas posições básicas de facilitação são:

a) Facilitador **guardião**: é o *facilitador que garante as regras do contrato e do bom funcionamento do dispositivo grupal*, com as seguintes funções e atribuições:

14 Este tema é discutido de forma muito detalhada no texto de aprofundamento, incluído neste manual, sobre processo grupal e grupos de ajuda mútua.

- facilitar e assegurar o direito de fala para todos;

- impedir que a fala seja monopolizada; neste caso, ele pode propor, por exemplo, a introdução de um tempo máximo de fala para cada um. No caso de uma fala mais emocionada e pessoal de um dos membros, dando indicações de que precisa de mais tempo, o guardião é o facilitador mais adequado para pedir ao grupo mais tempo para aquele participante;

- garantir o bom clima na reunião, sendo o primeiro a buscar colocar limites aos eventuais comportamentos inadequados, se necessário lembrando as regras e o contrato de funcionamento; ou, ainda, tomando a iniciativa, em caso de ser necessário, de convidar a pessoa mais exaltada a dar uma "voltinha lá fora", sempre acompanhada;

- assegurar o tempo previsto para o início e o término da reunião, alertando o grupo sobre o avanço do tempo e para as eventuais atividades ainda por serem realizadas antes da conclusão do encontro, em caso de notar atividades ou comportamentos muito dispersivos.

O guardião é um posto central e indispensável nos grupos de usuários[15], e geralmente é menos demandado nos grupos de familiares. É muito importante que a pessoa que assume esta função de garantidor das regras não fale de si mesmo nesta reunião, para poder exercer melhor esta função. Se for extremamente importante a sua manifestação pessoal, ele deve pedir ao outro facilitador que assuma temporariamente o papel de guardião durante sua fala, pois *o posto do guardião nunca deve ficar vazio*. Em caso de ser necessária a presença de profissional ou trabalhador de saúde/saúde mental na facilitação do grupo, em sua fase inicial, é recomendável que ele comece assumindo este papel. Gradualmente, é importante que outro facilitador usuário ou familiar também aprenda a assumir este posto, trocando de papel.

b) Facilitador **incentivador**: Este é um *facilitador participante ativo*, que pode também falar de si, de sua experiência pessoal, das estratégias que aprendeu para lidar com os desafios do transtorno mental, das experiências de outros companheiros. Este facilitador participa ativamente e estimula os demais a expressarem suas vivências, e pode inclusive mobilizar um suporte especial a participantes que assim o necessitem, podendo sugerir palavras de apoio ou mesmo uma manifestação mais concreta, quando alguém expõe algo muito importante e está muito emocionado. Entretanto, em caso deste posto ser assumido eventualmente por um profissional ou trabalhador de saúde mental, é recomendável que fale pouco de si e que seja o menos diretivo possível, que não faça recomendações diretas, fazendo sempre referência de que sua fala parte de experiências de pessoas que conhece, valorizando sempre as lições e a sabedoria gerada pela vivência

15 Para um detalhamento dos desafios do processo de facilitação dos grupos de usuários, ver o texto de aprofundamento sobre modelos de intervenção e práxis grupal neste manual.

induzido principalmente pela responsabilidade e a firmeza dos facilitadores, garantindo um bom clima de interação entre os participantes e criando expectativas em relação ao que poderá ser trazido para a próxima reunião.

6) O suporte de profissionais e trabalhadores de saúde e/ou saúde mental no acompanhamentona e supervisão dos grupos:

Consideramos de vital importância a participação de profissionais de saúde e/ou saúde mental ajudando e dando suporte aos facilitadores e demais participantes no processo inicial de formação dos grupos de ajuda e suporte mútuos, e mais tarde colaborando na supervisão dos facilitadores e, no caso de um programa municipal montado com bolsas de trabalho, na gestão do programa em seus diversos níveis. Assim, temos o que chamamos na experiência do Rio de Janeiro das seguintes funções: o apoiador local, o supervisor e o gestor central do programa.

Diretamente nos grupos, *a direção principal de atuação dos profissionais é estimular o empoderamento e a autonomia dos usuários e familiares, repassando gradualmente todos os postos de poder para eles. Daí, a presença profissional é sempre temporária e apenas no sentido de dar segurança inicial e colaborar na assessoria aos verdadeiros atores da ajuda e do suporte mútuos, os usuários e os familiares.*

Podemos então pensar as várias formas desta participação profissional nos grupos e na gestão de um programa mais amplo de grupos de ajuda mútua, em graus cada vez maiores de autonomização para os facilitadores usuários e familiares:

6.1) A atuação temporária de profissionais ou trabalhadores como facilitadores em grupos de ajuda mútua:

Em caso de não haver em uma região ou cidade as duas lideranças de usuários ou de familiares que se sintam capazes de se colocar logo de início como facilitadores, podemos ter o apoio inicial e temporário de profissionais e trabalhadores de serviços locais de saúde ou de saúde mental, com experiência com pessoas com transtorno mental severo, interessados na criação de grupos de ajuda mútua, e que se disponham a se capacitar para tal. No caso de grupos de ajuda mútua, recomendamos que este profissional não atue como facilitador *dentro do serviço de saúde mental em que trabalha cotidianamente*, para não criar constrangimentos à liberdade de expressão dos participantes usuários deste serviço específico, bem como porque as duas funções têm significados simbólicos diferenciados. De qualquer forma, esta possibilidade de suporte de um profissional permite a montagem de grupos em locais sem nenhuma ou com apenas uma liderança de usuários ou de familiares disposta a assumir a atividade. Nas primeiras reuniões, recomenda-se que o profissional atue na posição do *facilitador guardião*, mas logo o usuário ou familiar deve ser estimulado a trocar de papel e também assumir este posto. Gradualmente, outra liderança deve ser chamada a assumir o papel de segundo facilitador, em substituição ao profissional, e, se ambos ainda se sentirem inseguros, este pode ficar como observador da reunião, como sugerido a seguir. Gradualmente, os dois facilitadores usuários ou familiares devem ser estimulados a atuar sozinhos, podendo ter o suporte do profissional apenas como supervisor externo, como descrito abaixo.

6.2) A atuação de profissionais ou trabalhadores como observadores das reuniões:

É também possível pensar na situação de grupos de ajuda ou suporte mútuos em que há lideranças de usuários ou familiares para atuarem como facilitadores, mas estas não têm experiência prévia ou ainda se sentem inseguras para iniciar sozinhos os grupos. Nestes casos, é possível também pensar no suporte de um profissional ou trabalhador amigo, que atue apenas como *observador das reuniões* e que intervenha somente em caso de problemas mais difíceis, como indicado anteriormente. É muito importante também que profissionais e trabalhadores controlem o impulso de responder as demandas de informação e orientação, pois ao fazerem isso, a tendência é do grupo se tornar um grupo de orientação, como se faz hoje nos serviços de atenção psicossocial. As demandas de informação e discussão com profissionais devem ser encaminhadas para a realização de uma reunião específica deste tipo, com convites formais a profissionais que não atuam regularmente nos grupos. Acima de tudo, o princípio chave para a presença de profissionais e trabalhadores é de que qualquer intervenção deles deve sempre reforçar a autoridade dos dois facilitadores de plantão, e nunca se sustentar na autoridade do próprio profissional. Isso pode ser concretizado fazendo sugestões e recomendações como qualquer outro tipo de participante, para que os facilitadores a implementem. Isso lhes propicia suporte e segurança nesta fase inicial do grupo e do processo de aprendizagem de como facilitar reuniões. Nestas circunstâncias, é recomendável que este profissional deva também assumir o papel de apoiador local dos facilitadores, ou necessariamente estar presente nas reuniões de supervisão já disponíveis na área, para terem uma atuação bem integrada e coordenada.

6.3) A atuação de profissionais como supervisor(es) dos facilitadores:

Já no início dos grupos, consideramos fundamental a criação de um dispositivo para a supervisão dos facilitadores de ajuda e suporte mútuos, no qual eles possam trocar suas experiências, suas dificuldades e acertos nos seus respectivos grupos e atividades, bem como tirar suas dúvidas, sugerir entre si estratégias de ação etc. Assim, já na fase inicial de implementação dos grupos, recomendamos a imediata formação de grupo(s) de supervisão em que os profissionais devem ter um importante papel de, a partir de sua experiência de trabalho, ajudar os facilitadores a lidar com os desafios usuais da condução dos grupos. Mais tarde, facilitadores usuários e familiares com experiência consolidada poderão também ocupar esta função.

7) O caso de um programa municipal de grupos de ajuda mútua, com bolsas de trabalho: gestão, supervisão e monitoramento, e atuação de profissionais ou trabalhadores

Em caso de um programa municipal institucionalizado para grupos de ajuda mútua, com provisão de bolsas de trabalho, a gestão local e municipal do programa deve necessariamente ser assumida inicialmente por profissionais ou trabalhadores de saúde e saúde mental, até que tenhamos facilitadores usuários e familiares com experiência mais sedimentada para assumir as funções descritas abaixo. Assim, nossa experiência nos mostrou a importância de formalizar alguns postos ou funções chaves para a gestão do programa, bem como alguns instrumentos para o seu monitoramento, como descrito a seguir.

7.1) Postos ou funções básicas da gestão do programa e a atuação de profissionais e trabalhadores:

Até o momento, a experiência nos indica a necessidade de 3 postos ou funções fundamentais na implantação do programa:

a) *O trabalho no plano local, de uma região da cidade ou área rural - o* ***Apoiador Local***: os grupos e facilitadores devem atuar localmente sob o comando de um serviço de referência e que organiza a rede de saúde mental ou de atenção primária em saúde na área, como um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS), ou a gerência local da atenção primária, com seu Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF). Os facilitadores usuários e familiares com bolsa de trabalho assumem portanto uma relação trabalhista, atuando sob a gestão e responsabilidade institucional de um agente, que chamamos de *Apoiador Local.* Sugerimos que este seja, pelo menos no início das atividades, um profissional ou trabalhador com familiaridade com a rede local de saúde ou saúde mental, para atuar de forma integrada com estes serviços. Os apoiadores podem assumir a função temporária de facilitador e de observador diretamente nos grupos, como descrito na seção anterior. Por sua parte, os facilitadores devem reportar a eles as atividades realizadas, a frequência nos grupos, as dificuldades, problemas e desafios, para os encaminhamentos necessários. Nesta relação com os apoiadores, são discutidos os critérios de participação e as estratégias de divulgação e mobilização de participantes para os grupos; a relação com as instituições que provêem espaço para a reunião ou que referenciam participantes dos grupos; questões de transporte e infra-estrutura; os vários tipos de vínculos com os serviços locais de saúde e saúde mental e o encaminhamento de usuários e familiares em caso de necessidade; a relação com a comunidade local, etc. Mais tarde, facilitadores experientes podem assumir também esse posto de apoiador local, sem dispensar o apoio dos serviços, profissionais e trabalhadores.

b) *O trabalho de acompanhamento técnico-institucional: o* ***Supervisor*** *dos facilitadores e apoiadores*: os programas municipais devem escolher um profissional com experiência consolidada de trabalho de grupo em saúde mental, que tenha um perfil de relações mais horizontais e empáticas com usuários e familiares, e devidamente capacitado para trabalhar com a metodologia exposta neste manual. O supervisor tem uma primeira função de agenciar ou organizar a capacitação para gestores, facilitadores e apoiadores locais, e depois fazer a supervisão das atividades, em reuniões regulares com eles, podendo ser reuniões conjuntas ou em separado, dependendo das necessidades e condições locais. Nelas, são expostas e discutidas as experiências dos facilitadores com o exercício da função e com o trabalho em grupo, com seus desafios de condução e encaminhamento; as dificuldades da relação entre os próprios facilitadores; a relação com os serviços de saúde e saúde mental local; como lidar com problemas mais complexos (como violência, drogas, entre outros), etc.

c) *O trabalho de gestão do programa no município ou em consórcios de municípios menores: o(s)* ***Gestor(es) Municipal(is)***: esta função deve ser assumida por um profissional ou, em caso de necessidade, por uma pequena equipe bem integrada de gestores. O gestor tem a responsabilidade de mobilizar recursos para o financiamento do programa; de estabelecer os trâmites administrativos de pagamento dos bolsistas; de planejar a capacitação e a implantação do programa junto à rede de saúde mental e de atenção primária em saúde; de executar a seleção dos bolsistas; de gestão e monitoramento central do programa, com contatos regulares com os apoiadores locais, supervisor(es) e também, quando necessário, com os facilitadores; e de prestar contas para os responsáveis pelo programa de saúde mental e de atenção básica no município.

7.2) A dinâmica de registro e monitoramento:

Um programa institucional envolvendo bolsas de trabalho implica em relações trabalhistas; responsabilidades específicas e/ou compartilhadas, com vistas a um bom andamento das atividades; prestação de contas; registro, monitoramento e avaliação regular do trabalho realizado, etc. Os postos e funções principais foram indicados acima, mas é possível também sugerir alguns instrumentos básicos de registro que, sem criar uma burocracia exagerada, podem gerar uma formalização mínima da dinâmica de trabalho e sustentar a responsabilização individual e compartilhada. Para isso, sugerimos 3 instrumentos:

a) *Diário de campo*: os facilitadores devem ter um caderno, preferencialmente de capa dura (para permitir anotações em quaisquer ambientes), em que registram os dados mais fundamentais de cada reunião: dia, local, número de participantes, presença de profissional ou trabalhador, quem assumiu o posto de coordenador e de guardião, eventos e temas mais importantes, desafios, problemas e intuições interessantes. O diário de campo é fundamental como fonte para pesquisa, para a discussão nas reuniões de supervisão, e para procedimentos de avaliação e de desenvolvimento da presente metodologia de grupos.

b) *Relatório Mensal de Atividades*: o relatório constitui o principal instrumento de registro administrativo e de monitoramento do programa. No **Apêndice 3**, temos uma proposta de documento básico para este relatório.

c) *Comunicado para Tomada de Providências*: este comunicado, sugerido no **Apêndice 4**, constitui um instrumento para informar, discutir e avaliar eventuais problemas ocorridos nos grupos, e para

mobilizar providências conjuntas imediatas com o apoiador local, no sentido de sanar estes problemas.

8) Exemplos de temas a serem discutidos nos grupos de ajuda e suporte mútuos

A experiência dos grupos de ajuda e suporte mútuos no campo da saúde mental oferecem inúmeros exemplos de temas discutidos nos grupos, que apresentamos abaixo, discriminando aqueles que emergem mais nos grupos de usuários, de familiares, e os comuns aos dois grupos. Muitos dos temas mais associados à esfera pessoal e privada apresentados a seguir são mais comuns em grupos de ajuda mútua, mas eles podem e devem ser trazidos também para o suporte mútuo. Aqueles indicados na terceira lista, de temas mais coletivos, são comuns aos grupos de usuários e familiares, e são fundamentais e indispensáveis para estimular as iniciativas de suporte mútuo e demais estratégias de empoderamento. Além disso, estas listas são apenas ilustrativas, e não têm qualquer pretensão de esgotar todos os temas possíveis.

8.1) Lista de temas mais comuns nos grupos de usuários:

a) formas de estimular o bem-estar e a saúde, e de lidar com as dificuldades no dia a dia, ao alcance das pessoas (exemplo: fazer mais coisas que dão paz e diminuem a ansiedade, como caminhadas, pescar, soltar pipa, ir dançar, ir ao cinema, visitar amigos etc.);

b) coisas e eventos da vida mais comuns que causam ansiedade e estresse, e que podem ser evitados, ou como criar estratégias para lidar com eles;

c) sentimentos, sintomas e sinais mais comuns que indicam a proximidade de uma crise ou que a pessoa deve procurar ajuda imediata;

Obs.: sobre estes três primeiros temas, recomendamos utilizar o apêndice da cartilha intitulado "Plano de ação para o bem-estar e a recuperação", com base na experiência norte-americana dos grupos de ajuda mútua. Sugerimos inclusive que este apêndice deva ser usado nas primeiras reuniões temáticas, logo na fase inicial dos grupos.

d) relatos da experiência cotidiana dos membros do grupo sobre a convivência com o transtorno mental, sobre seus desafios e as estratégias de como lidar com eles. Este tema é o mais frequente no tipo de reuniões que chamamos de "arroz com feijão".

e) plano de crise (ver anexo neste manual sobre o tema);

f) os cuidados necessários durante e após a internação psiquiátrica, por parte da própria pessoa, seus familiares, amigos e companheiros de grupo;

g) boas formas de suporte e de tratamento, em serviços sociais, de saúde e saúde mental de qualidade disponíveis na região;

h) recursos culturais, musicais, artísticos, sociais, esportivos, religiosos, comunitários e de lazer disponíveis na região e a experiência de interação social e convivência neles;

i) como lidar com e avaliar os diferentes tipos de tratamento em saúde mental;

j) como lidar com a medicação psiquiátrica: efeitos de cada um no corpo e na mente; ajuste dos remédios, da dosagem, e dos efeitos colaterais; as experiências informais e sem conhecimento dos

técnicos, de diminuição da dosagem ou retirada, e suas consequências; como conversar e negociar com os médicos e com a equipe dos serviços sobre a medicação, etc.;

k) como lidar com os serviços de saúde mental, com seus psiquiatras e demais profissionais, bem como com os serviços de saúde em geral; como avaliar o momento de tomar decisões mais difíceis, como mudar de profissional ou de serviço;

l) bons cuidados com a saúde física: alimentação, atividades físicas e terapêuticas, sono, prevenção e acompanhamento de doenças crônicas etc.;

m) a experiência de buscar uma atividade laborativa e de trabalho, capacitação e treinamento para o trabalho;

n) os vários tipos de família e formas de viver sozinho, e a experiência de moradia; alternativas e serviços de moradia na região;

o) a experiência de lidar com drogas lícitas (bebidas alcoólicas, café, cigarro etc.) e ilícitas;

8.2) Lista de temas mais comuns nos grupos de familiares[16]:

Os desafios da participação e as questões trazidas pelos familiares para os grupos apresentam muitas especificidades. Em primeiro lugar, não é fácil mobilizá-los para as reuniões, pois isso implica "quebrar" a longa rotina diária de cuidados e afazeres, e superar a frequente tendência ao desânimo e mesmo à depressão. Em segundo, os grupos precisam construir um nível de cumplicidade e confiança mútua muito alto entre si e com os trabalhadores que eventualmente assessoram os grupos, para que se disponham a falar de temas tão difíceis e dolorosos, como os listados abaixo:

a) o sofrimento, dúvidas e esperanças vividas quando os serviços de saúde mental informam o diagnóstico;

b) a procura por serviços e profissionais comprometidos com o cuidado ao longo do tempo, humanizados, competentes e capazes de um bom acolhimento e sensibilidade com os usuários e particularmente com os próprios familiares;

16 Para uma discussão mais detalhada destes temas, ver o texto de aprofundamento de Rosaura Maria Braz neste manual.

c) como conversar com os profissionais sem censuras e aprender mais sobre medicamentos, os efeitos colaterais, o que se pode e não se fazer, incluindo a possibilidade de expressar dúvidas e questionamentos;

d) como reconhecer os sinais de piora no quadro do usuário, e de um eventual próximo surto;

e) a definição e decisão do melhor momento e da melhor forma de se internar (voluntária e involuntária) o usuário, seus dilemas e consequências;

f) a fragilidade e as necessidades próprias dos familiares durante o período da internação;

g) a necessidade de ter um arsenal de estratégias de convivência diária, no lidar com as particularidades da relação com o usuário e com seus comportamentos mais desafiantes;

h) estratégias de lidar com o uso frequente e abusivo de álcool e outras drogas, com suas consequências e dilemas;

i) os enormes desafios de lidar com os comportamentos autoagressivos e suicidas;

j) os dilemas e estratégias relacionadas à recusa de tratamento e a suas consequências na piora no quadro do usuário;

k) as diversas estratégias de lidar com os comportamentos ofensivos aos próprios cuidadores e familiares, ou como "cuidar bem de seu algoz";

l) como lidar com a tristeza em ver as expectativas frustradas e os comprometimentos mais acentuados da vida afetiva, social e profissional de seu familiar com transtorno;

m) os desafios da busca e conquista de atividades que ampliem as possibilidades de vida e que respeitem as limitações e potencialidades de seu familiar, nas áreas de tarefas do cotidiano, cultura, lazer, sociabilidade, esporte, vida comunitária, educação, trabalho etc.;

n) como avaliar a melhor indicação e a dosagem, com o menor nível de efeitos colaterais; como conseguir a medicação e garantir a rotina que garanta o uso regular e adequado de todos os medicamentos;

o) o reconhecimento e as estratégias de garantir o direito ao descanso, ao cuidado de si e a um projeto de vida por parte dos familiares e cuidadores;

p) o dilema de geração na produção do cuidado, ou seja, como os familiares lidam com o medo/pavor de se confrontarem com a própria morte e com o desafio de quem e como se proverá o cuidado para seu familiar com transtorno no futuro;

q) os desafios adicionais de lidar com usuários idosos;

r) as dificuldades próprias dos casos que envolvem infração penal e medidas de segurança.

8.3) Lista de temas comuns aos grupos de usuários e familiares:

Esta lista indica temas que são comuns aos grupos de usuários e de familiares, levantam questões mais coletivas e são fundamentais para as demais estratégias de empoderamento:

a) como lidar com o preconceito e a discriminação contra a pessoa com transtorno mental e sua família, e como promover mudanças na comunidade e na sociedade a este respeito;

b) direitos das pessoas com transtorno mental e de suas famílias na sociedade e junto a serviços e órgãos públicos[17];

c) os direitos civis da pessoa com transtorno mental e de suas implicações na família: o que é, e como lidar com a incapacidade civil, tutela, imputabilidade (não responsabilidade por crimes) etc.

d) a luta política por serviços e por uma política de saúde mental na sociedade; a reforma psiquiátrica e a luta antimanicomial; a participação nos conselhos de política social e de saúde;

e) como difundir a luta pelos direitos das pessoas com transtorno mental: educação política, materiais e formas de educação popular em saúde e saúde mental etc.

f) a luta pelos direitos civis, políticos e sociais e a aliança com outros movimentos sociais populares, partidos políticos, ONGs, intelectuais e profissionais engajados etc.

Para concluir esta seção, sugerimos também que os facilitadores anotem, após as reuniões, as dicas de experiências e estratégias mais bem-sucedidas e também o que se deve evitar, para cada um destes temas. Assim, quando o tema reaparecer novamente, os facilitadores poderão apresentar as experiências dos usuários e familiares que participaram das reuniões anteriores. Para isso, vejam o item sobre registro das atividades no próximo capítulo deste manual.

9) Tipos de reunião de ajuda mútua e aproximações com o suporte mútuo

9.1) Tipos clássicos de reuniões de *ajuda mútua*:

a) *Relatos e trocas de experiências pessoais e apoio emocional, entre os participantes associados do grupo ou novatos*: este tipo e o seguinte são os mais frequentes, que estruturam a base de funcionamento (o *"arroz com feijão"*) dos grupos de ajuda mútua. Os grupos e lideranças iniciantes devem começar com estes dois tipos, que apresentam vários desafios, principalmente se se utiliza uma metodologia não tão homogênea e rígida como a dos Alcoólicos Anônimos. Estes últimos optaram por uma dinâmica de reunião muito padronizada e simples, sem risco, com uma disposição na forma de auditório, para evitar qualquer possibilidade de emergência de surpresas, eventos disruptivos e conflitos, visando a uma difusão geográfica dos grupos sem a

17 Para a discussão deste tema, recomendamos fortemente a leitura do livro de Luciana Barbosa Musse, Novos sujeitos do direito: as pessoas com transtorno mental na visão da bioética e do biodireito, publicado em 2008 pela Editora Elsevier, do Rio de Janeiro.

necessidade da presença de especialistas. Na metodologia adotada aqui, a dinâmica proposta para este tipo de reunião, descrita abaixo, bem como os vários tipos de reunião propostos nesta seção, irão permitir maior flexibilidade e maior possibilidade de surpresas, mas de forma razoavelmente segura.

b) *Reuniões temáticas de troca de experiências e apoio emocional com base na vivência dos participantes associados ou novatos*: nesta modalidade, busca-se trocar as experiências pessoais relativas a um tema específico, como, por exemplo, lidar com os sintomas, conviver com os efeitos colaterais dos remédios, a relação com a família e seus conflitos, sexualidade, dificuldades de criar laços de amizade, desafios para ter trabalho, dificuldades na relação com drogas lícitas ou ilícitas etc. Para este tipo de reunião, recomendamos fortemente os facilitadores a utilizarem em primeiro lugar o **apêndice disponível apenas na cartilha, intitulado** "**Plano de ação para o bem-estar e a recuperação**", sintetizado a partir da experiência norte-americana dos grupos de ajuda mútua.

c) *Relato e troca de experiências pessoais e apoio emocional, mas a partir do convite e do relato de um usuário ou familiar, que seja uma liderança externa ao grupo com nível mais avançado de experiência*: o convite a outras lideranças com boa experiência pessoal de convívio com o transtorno mental permite conhecer suas estratégias individuais e coletivas de lidar no dia a dia, suas formas de participação na sociedade e na militância social.

d) *Relato e troca de experiências grupais, a partir do convite e do relato de uma liderança de outro grupo de ajuda/suporte mútuos*: neste tipo de reunião, a participação de liderança de outro grupo permite conhecer a experiência de outros grupos, suas formas de funcionamento, as estratégias de lidar com o transtorno que eles sistematizaram etc.

e) *Reuniões com convidados externos, como profissionais, lideranças de movimentos sociais e gestores de serviços*: neste tipo, estes convidados são chamados para prover informações gerais ou temáticas do campo da saúde mental, discutir estratégias de tratamento e cuidado, avaliar os recursos e serviços existentes, os direitos dos usuários etc. A escolha deste tipo de convidado é importante, e um dos critérios mais importantes é o de ser "amigo" ou estimulador da organização autônoma dos usuários.

f) *Reunião para estudo e discussão de texto ou publicação específica*: nesta reunião, textos, cartilhas, artigos, textos literários, narrativas pessoais, capítulos de livros acadêmicos etc. que forem considerados importantes serão lidos, previamente ou não à reunião, e discutidos pelo grupo. Visa ampliar o conhecimento dos processos de recuperação, a troca de experiências de vida, os direitos dos usuários, as formas de suporte mútuo e de militância social.

g) *Reunião para se ver juntos filmes importantes e discuti-los*: hoje temos um acervo muito grande de filmes muito importantes para o campo da saúde mental, e que estão disponíveis em DVD. Muitos deles contam histórias de usuários, de experiências pessoais de processos de recuperação, de lutas pelos direitos ou contra a discriminação na sociedade etc. Assistir a eles juntos e discuti-los constitui uma oportunidade muito grande de crescimento para os participantes do grupo.

A experiência demonstra que, mesmo quando se começa uma reunião optando pelos tipos (b) e seguintes, a tendência mais forte nos grupos de ajuda mútua é se voltar ao "arroz com feijão", com os participantes retornando aos seus relatos de experiências pessoais. Isso acontece porque muitas vezes estes grupos constituem o único espaço para se falar e se trocar mais abertamente a experiência cotidiana de vida com o transtorno, com suas

diversas conquistas e desafios. Em grupos mais regulares, com encontros semanais, essa tendência não é tão significativa, mas em grupos quinzenais ou mensais o desejo dos participantes de falarem de suas vivências no período entre as reuniões é maior. De qualquer forma, os facilitadores devem ser compreensivos, entendendo e respeitando essa tendência. Assim, depois de algum tempo discutindo um tema ou ouvindo a experiência de alguém de fora, não há problemas em deixar que os participantes voltem a suas experiências pessoais.

9.2) Tipos de reuniões e atividades na direção do *suporte mútuo, defesa de direitos e militância social*:

Naturalmente, os grupos de ajuda mútua vão sentindo a necessidade de partir para atividades comuns fora do grupo, que muitas vezes se iniciam no campo do lazer, de atividades culturais ou de suporte direto a colegas usuários ou familiares, podendo se desdobrar em outras iniciativas mais permanentes de suporte mútuo, defesa dos direitos, mudança cultural na sociedade, conscientização política ou militância social. Indicaremos aqui apenas algumas atividades de transição, já que os tipos de reuniões e dispositivos coletivos nestes novos campos são muito variados.

a) *Reunião de discussão e proposição de outras iniciativas de ajuda/suporte mútuo, defesa dos direitos e militância social*: um grupo de ajuda mútua já estabilizado deve partir para ampliar suas atividades nestas várias direções, sem desmobilizar sua dinâmica básica de reuniões de ajuda mútua. Assim, podemos ter reuniões no horário convencional da ajuda mútua para discutir temas que levem a este tipo de iniciativas, tais como necessidades comuns dos usuários, a formação de novo grupo de ajuda mútua em outro local, direitos, iniciativas de luta, projetos culturais, de trabalho, de moradia etc. Entretanto, não se deve gastar mais de uma ou duas reuniões para estes temas, pois o *desdobramento destas iniciativas deve ser feito sempre em reuniões à parte*, em outro horário, com uma dinâmica diferenciada para tal, mais objetiva e voltada para a prática, e sem substituir a reunião convencional de ajuda mútua. Em caso de participantes que avançaram no seu processo de recuperação e não sentem mais a necessidade pessoal de reuniões de ajuda mútua, estes devem ser convidados a participar da formação de novos grupos de ajuda mútua, já como facilitadores, ou de outros tipos de grupos, projetos de suporte mútuo, defesa de direitos e militância.

b) *Atividade conjunta externa de suporte mútuo, como lazer, cultura, turismo e esporte*: os grupos de ajuda mútua podem e devem se organizar para seus membros saírem juntos para ir a cinema, jogos esportivos, festas, eventos públicos, passeios, locais recreativos, viagens de turismo e férias, sair

juntos à noite etc. Podem, para isso, buscar apoio nos serviços e programas de saúde mental e de outras organizações e entidades culturais, sociais e comunitárias. É muito comum que museus, teatros, cinemas e centro culturais ofereçam livre acesso para públicos com necessidades especiais, desde que isso seja negociado previamente.

c) *Atividade ou projeto externo mais permanente de suporte mútuo, mudança cultural, defesa dos direitos, e militância social*: cada um destes vários tipos de projetos exige reuniões com objetivos e dinâmicas diferentes.

10) Esquema básico para uma reunião de ajuda mútua

O primeiro contato com os esquemas apresentados aqui pode dar a impressão de algo complicado. Não é, nem é preciso decorar nada. Basta compreendê-los, identificar a **tabela das fases da reunião** (Apêndice 1) que corresponde ao tipo de reunião desejada, e levá-la para a reunião para servir de guia. Recomendamos que as primeiras reuniões dos facilitadores iniciantes sejam sempre lideradas ou acompanhadas por pessoas (lideranças ou profissionais) que tenham experiência em coordenar reuniões.

Serão tratados aqui os dois tipos básicos de reunião:

- Tipo 1: reuniões de relatos pessoais e trocas de experiências e apoio emocional, entre os participantes associados do grupo ou novatos

- Tipo 2: reuniões temáticas de troca de experiências e apoio emocional com base na vivência dos participantes associados ou novatos

Estes dois tipos nos parecem os mais desafiantes e pelos quais todos os grupos devem se iniciar. Como dissemos acima, eles constituem o dia a dia dos grupos de ajuda mútua, ou seja, os dois tipos de reunião que devem sempre existir nestes grupos, a partir do quais os outros tipos serão um desdobramento natural.

10.1) Primeira fase: acolhimento e regras da reunião:

a) *Recepção*: trata-se de receber os membros já veteranos, mas particularmente acolher de forma calorosa os novatos, que irão participar da reunião pela primeira vez. Para isso, os facilitadores e principalmente a *equipe de boas-vindas*, já descrita acima, têm um papel fundamental. Como indicado naquela ocasião, a equipe de boas-vindas mostra o lugar, apresenta a versão mais simples da cartilha, explica como funciona o grupo e suas regras básicas (indicando o contrato), apresenta os novos aos membros antigos. Para isso, sempre que houver novatos, os integrantes desta equipe devem estar disponíveis pelo menos 30 minutos antes do início

oficial da reunião, e os novos membros devem ser estimulados a chegar mais cedo para terem este contato com a equipe.

b) *Apresentação*: já sentados em círculo, faz-se uma apresentação pessoal de todos os participantes. Esta é fundamental particularmente nos dias em que há novatos no grupo. Formas mais dinâmicas de apresentação podem ser usadas, substituindo a dinâmica de quebra-gelo indicada logo abaixo. Nas reuniões iniciais dos grupos em que as pessoas não se conhecem previamente, pode ser interessante sugerir o uso de crachás improvisados[18].

c) *Exposição das regras básicas da reunião*: Este procedimento se inicia com a *apresentação dos dois facilitadores, indicando claramente quem será o guardião e quem será o incentivador naquela reunião*. Particularmente quando há novatos, é importante reler os objetivos e as regras do contrato de participação, que integram a cartilha do participante. Isso deve ser feito pelo facilitador guardião do dia. Mesmo na ausência de novatos, em caso do grupo ter demonstrado nas reuniões anteriores uma tendência a quebrar uma ou mais regras básicas ou dos itens do contrato, este facilitador pode lembrar o grupo desta(s) regra(s) de forma positiva, dizendo algo assim: "é bom lembrar das regras X e Y, que dizem ..., e esperamos que o grupo hoje tenha uma reunião tranquila e proveitosa para nós todos".

18 Existem formas simples de se fazer estes crachás. Uma delas é usar pequenos pedaços de papel com o nome de cada pessoa escrito em letra grande e legível, e preso com alfinete, clipe ou fita-crepe dobrada sobre si mesmo, na roupa de cada participante. Pedaços de fita-crepe mais largas também podem ser usados diretamente sobre a roupa, escrevendo-se previamente sobre uma mesa o nome da pessoa com uma caneta de ponta mais grossa.

d) *Dinâmica simples de quebra-gelo*: os participantes do grupo podem propor uma pequena dinâmica para quebrar a timidez e "esquentar" o grupo, e se os vários participantes não tiverem nenhuma ideia, aí os facilitadores devem propô-la. A forma mais simples de quebrar o gelo e estimular a amizade e a imaginação é **cantar uma música sugestiva e conhecida de todos**. Para isso, incluímos na cartilha dos participantes alguns exemplos de letras de músicas brasileiras sugestivas para este fim. Os facilitadores e o próprio grupo devem estimular que seus participantes também indiquem outras boas letras de música para isso, com as quais se sintam identificados e gostem de cantar, e que valorizem a cultura local. Como indicado antes, uma dinâmica de apresentação mais estimulante pode também ser uma boa forma de quebrar o gelo entre os participantes. Os facilitadores de grupos devem pesquisar e conhecer como aplicar alguns jogos e dinâmicas de grupo simples, rápidas, não invasivas e que não exijam conhecimento complexo para sua aplicação, podendo ser reproduzidas facilmente nos demais grupos. Existem também técnicas simples e breves de relaxamento que podem ser úteis em caso de haver pessoas que aparentam um nível de ansiedade mais alto. A mais comum e fácil de se utilizar em grupos é sentar-se de forma cômoda e posição ereta, baixar os olhos (apenas olhar para

o chão, fixando em um ponto, mas não fechar) e respirar espontânea e relaxadamente, sem forçar o ritmo, contando cada inspiração até dez, e depois voltar e recomeçar de novo a conta, não devendo durar em grupos do campo da saúde mental mais de dois ou três minutos.

10.2) Segunda fase: relatos e trocas de experiências:

Nesta fase, os participantes são livres para fazer perguntas e relatar livremente episódios de sua história pessoal, suas vivências e emoções, vitórias e conquistas alcançadas, estratégias bem e/ou malsucedidas de lidar com o transtorno e com a vida, e particularmente os desafios atuais que enfrentam. Nesta fase e na seguinte, os facilitadores têm um papel central no bom encaminhamento das atividades.

10.2.1) *As três possibilidades de encaminhamento desta fase da reunião*:

Esta fase pode então ter três encaminhamentos diferentes, dependendo do tipo de reunião planejado. Assim, os facilitadores devem propor e ouvir sugestões quanto ao tipo e encaminhamento a ser feito, podendo inclusive se prever na reunião anterior qual o tipo a ser encaminhado no próximo encontro. As opções são:

Para o tipo 1 (*reuniões de relatos e trocas de experiências pessoais e apoio emocional, entre os participantes associados do grupo ou novato):*

a) Primeiro tipo de encaminhamento: *expressão livre de experiências do conjunto dos participantes*:

Neste encaminhamento, os membros perguntam e falam livremente, um após o outro, em falas curtas. Aqui, os facilitadores têm um papel específico importante de:

- garantir oportunidades para que todos possam se expressar, *sem monopólio da fala* por nenhum dos participantes, ou *evitando polarizações* entre apenas dois ou três participantes;

- identificar um ou mais *temas ou desafios comuns importantes*, do ponto de vista emocional, pessoal, ou da perspectiva da recuperação, que estão em foco, e sobre os quais os demais colegas são convidados a se manifestar.

b) Segundo tipo de encaminhamento: *escolha da experiência de um dos membros como foco central da reunião*:

Se o grupo constata que alguém está necessitando de maior atenção, os facilitadores podem sugerir e os demais participantes podem decidir ser mais generosos com ele, concedendo-lhe mais tempo para falar, sem entretanto tomar todo o tempo disponível, sendo recomendável que não ultrapasse mais que um terço do tempo da reunião. Os facilitadores então propõem ao grupo que *esta experiência constitua então a base da reunião*, após a qual os outros devem buscar *relatar experiências semelhantes ou sugestões que ajudem o colega*, particularmente aquelas bem-sucedidas.

Para o tipo 2 (reuniões temáticas de troca de experiências e apoio emocional com base na vivência dos participantes associados ou novatos):

c) Terceiro tipo de encaminhamento: *escolha prévia de tema e troca de experiências apenas em torno dele:*

Neste tipo de encaminhamento, geralmente decidido com antecedência na última reunião, se elege um tema de interesse geral, e todos os participantes são chamados a trazer contribuições para a reunião, em termos de informações, pequenas contribuições na forma de texto (reportagens, artigos etc.), perguntas, experiências e vivências pessoais relevantes. Os depoimentos de todos durante a reunião devem idealmente ser ligados ao tema em foco.

10.2.2) *Tarefas comuns dos facilitadores nesta fase*:

Independente do tipo de encaminhamento, os facilitadores têm funções muito importantes nesta fase. Podemos listar as seguintes:

a) *Mobilização de apoio emocional*: em caso do participante que estiver relatando se emocionar, precisando de suporte, os facilitadores podem:

- encorajá-lo, falando da importância de se abrir e do acolhimento e a amizade que ele(a) tem disponível ali no grupo, e pedindo ao grupo mais tempo para isso;

- em caso de choro, oferecer lenço de papel;

- sugerir que os demais participantes, particularmente aqueles vizinhos a ele(a), o encorajem, manifestando de alguma forma o seu apoio ou suporte pessoal.

b) *Clarificação*: em caso de um relato não estar claro, perguntar se os demais participantes estão entendendo a história que está sendo contada, estimulando-os a pedirem esclarecimentos sobre a parte que ficou confusa. Os próprios facilitadores podem também pedi-los diretamente, sugerindo que a pessoa explique melhor algum ponto obscuro, para que os demais possam entendê-lo. Apenas em situações extremas, de forte incompreensão no grupo, o facilitador pode ele mesmo tentar traduzir o que está sendo dito. Em caso de precisar fazê-lo, deve sempre perguntar à pessoa se é isto mesmo que ela pretendia dizer, valorizando-a e fazendo sempre referência a que ela é a autora desta fala ou da experiência.

c) *Contextualização*: os facilitadores podem pedir a quem fala para dar mais dados sobre a situação, contextualizando-a melhor e tornando-a mais compreensível para todos. Em caso de haver informações contextuais simples e breves, mas importantes, e que ajudem a entender melhor a situação em foco, e que sejam apenas do conhecimento dos facilitadores, estes podem relatá-las muito brevemente, sem porém tirar a palavra e a vez da pessoa que faz seu relato.

d) *Perguntas reflexivas*: os facilitadores podem também fazer perguntas que levem a pessoa que expõe a refletir sobre a situação, ajudando-o a

sair de situações emocionais difíceis. Exemplos: Existiria nesta situação alguma outra forma de agir? O que você acha que as pessoas estavam sentindo naquela situação?

10.3) Terceira fase: síntese reflexiva e emocional dos depoimentos:

Quando o tempo de relatos planejado estiver terminado, e espera-se que neste momento haja um mínimo de sensação entre os presentes de terem sido ouvidos, os facilitadores dão por *terminado o momento de depoimentos* e estimulam então os participantes a tentarem *resumir as principais lições aprendidas, as conclusões, as sugestões e propostas tiradas no decorrer da discussão*.

Esta fase tem uma *importância central para fixar os principais ganhos da reunião, mostrando a importância do grupo, estimulando a sua continuidade e mobilizando emocionalmente os participantes para estarem presentes no próximo encontro, bem como fazendo a opção pelo tipo de reunião que será realizada*. Para esta fase, devem ser garantidos pelo menos dez minutos. Em caso dos participantes não serem capazes de resumir tais conclusões imediatamente, os facilitadores podem iniciar o processo, fazendo indicações nas seguintes direções:

a) a boa oportunidade de conhecer melhor um ou mais participantes que tiveram mais possibilidades e tempo de falar;

b) o reconhecimento da importância afetiva e emocional de uma temática ou vivência para um ou mais participantes, particularmente aqueles mais silenciosos, e que muitas vezes passa despercebida no dia a dia;

c) a importância da escuta, do acolhimento, da troca de experiência, do suporte ou da amizade vivida na reunião. Muitas reuniões não possibilitam conclusões, mas apenas possibilitam a livre expressão das vivências e das emoções e a troca de apoio entre os participantes, e isso já constitui um ganho enorme para o grupo; esta simples lembrança pode significar um bom fechamento da reunião, encorajando-se os participantes a continuarem essa vivência na próxima reunião;

d) a recuperação das principais estratégias para lidar com o transtorno ou com os desafios da vida, sugeridas na reunião, particularmente as mais bem-sucedidas;

e) a identificação de desafios que, mesmo não tendo sido apresentadas sugestões e soluções, precisam voltar na discussão do grupo, para um maior aprofundamento nas próximas reuniões etc.;

f) a coragem de um ou mais participantes de enfrentarem experiências dolorosas, que normalmente ficam fechadas, esquecidas ou mesmo trancadas "debaixo do tapete" de nossa existência pessoal, e serem capazes de expô-las no grupo, gerando um processo de aceitação e de recuperação destas vivências, juntando-as em um todo mais coerente e se apropriando de nossa história pessoal mais integralmente;

g) em caso de um relato muito difícil e emocional de uma experiência pessoal, e particularmente quando se nota que esta pessoa não está completamente recomposta, os facilitadores podem propor aos presentes parabenizá-la e cumprimentá-la com um aperto de mão ou abraço, para que esta possa se sentir recompensada e reconfortada pelo esforço realizado, bem como ter o apoio do grupo para se recompor emocionalmente. Além disso, o facilitador deve estimular o grupo a demonstrar para este membro a importância de persistir na sua busca pessoal, já que a recuperação sempre é gradual e exige tempo e paciência. Além disso, nos casos visivelmente necessários, os facilitadores devem se aproximar deste participante após o final da reunião, perguntar como este está se sentindo, e estimulá-lo a procurar suporte profissional adequado nos serviços de saúde mental disponíveis;

h) a importância de um bom clima na reunião, ou da capacidade do grupo de superar os conflitos e dificuldades, promovendo ganhos positivos para todos os participantes, estimulando-os a voltarem na próxima reunião.

10.4) Quarta fase: encaminhamentos sociais, encerramento e confraternização:

Nesta fase, são dadas as notícias de interesse geral, são relembrados os encaminhamentos sociais e administrativos do grupo e é montado o planejamento das atividades futuras. A sequência destes encaminhamentos deve seguir a seguinte ordem:

a) *informações e notícias de interesse geral* dos participantes do grupo, incluindo as datas comemorativas, aniversários, eventos do campo da saúde mental etc.;

b) *decisões administrativas, indicativos e tarefas do grupo* a serem planejadas e realizadas;

c) *planejamento da próxima reunião* (escolha do tipo, data, local, horário etc.).

d) *confraternização*: dependendo das condições financeiras do grupo e de seus participantes, pode ser cantada uma música, leitura de poesias, ser feito um lanchinho comum etc. Havendo recursos, o lanche final é muito positivo, pois permite maiores trocas informais entre as pessoas, e na cultura brasileira tem significados simbólicos profundos de comunhão e solidariedade entre as pessoas.

Temas de aprofundamento operativo para facilitadores, trabalhadores e profissionais

III. TEMAS DE APROFUNDAMENTO OPERATIVO PARA FACILITADORES, TRABALHADORES E PROFISSIONAIS

1) Características e objetivos dos grupos de ajuda e suporte mútuos

1.1) Características essenciais dos grupos:

a) *processo de autodefinição das necessidades*; total controle da vida grupal por nós, usuários ou familiares membros, nos dando a chance de experimentar o que nos ajuda e o que não nos serve;

b) *estrutura interna com baixíssimo nível de hierarquia*, visando o máximo de poder igual entre nós membros; divisão de responsabilidades, habilidades e poder, tornando-nos também provedores e vice-versa;

c) *respeito a cada colega como pessoa, e não como portador de diagnósticos clínicos*, independente das possíveis contribuições que a medicina e demais ciências possam ter na abordagem do transtorno mental e no seu tratamento;

d) *participação totalmente voluntária e não coercitiva*;

e) *promoção da independência e da autodeterminação grupal e individual*;

f) *abertura e troca de experiências pessoais (*em inglês: *self-disclosure)*: diferentemente da forma como os profissionais atuam nos serviços, quando não se expõem ou falam de si, nos grupos de ajuda mútua e nas relações criadas a partir deles, a abertura para falar de si e trocar as experiências pessoais é altamente desejável e valorizada. Isso permitir humanizar as pessoas, mostrando que todos compartilhamos experiências difíceis e desafiadoras razoavelmente semelhantes em nossas vidas.

g) *autonomia crescente em relação ao sistema de saúde, saúde mental e aos profissionais.* O apoio de profissionais e trabalhadores de saúde e saúde mental como um dos facilitadores de reuniões deve durar o menor tempo possível, para permitir que nós usuários ou familiares assumamos integralmente este papel. A partir daí, é possível ter apoio deles apenas como observadores,supervisores apoiadores locais e gestores municipais.

h) *sensibilidade para as necessidades específicas de grupos particulares da população e de nós usuários e familiares*, tais como pessoas com necessidades especiais, deficientes, grupos étnicos, por sexo e gênero (homens, mulheres e outras identidades sexuais e preferências eróticas), grupos geracionais ou de idade (adolescentes, jovens, adultos, idosos) etc. Esta sensibilidade pode gerar a formação de grupos específicos para alguns destes coletivos.

1.2) Objetivos dos grupos

1.2.1) Os grupos de ajuda e suporte mútuos DEVEM:

a) *estar atentos a como as necessidades de nossos companheiros estão sendo respondidas*, tais como sono, alimentação, um bom lugar para

morar e viver, atenção médica em geral, acesso a medicamentos e outras necessidades básicas pessoais e de saúde, e conversar com eles sobre as melhores estratégias para conquistar uma boa resposta a estas necessidades. Para isso, o grupo e seus facilitadores devem buscar conhecer cada vez mais todos os recursos e serviços de saúde, saúde mental, de educação, cultura, transporte e da área social disponíveis no local, no bairro e na cidade, e as melhores estratégias de ter acesso a eles;

b) *sistematizar e tornar accessível informação sobre assuntos que mais nos afetam profundamente*, tais como efeitos colaterais dos medicamentos e tratamentos, nossos direitos, indicações para serviços que respeitem esses direitos, e informações gerais que nos ajudem a viver dignamente;

c) *superar o isolamento e promover o respeito, a consideração, o apoio emocional, a amizade e os laços comunitários entre nós membros*;

d) *trocar experiências e estratégias não médicas e não profissionais de lidar com o transtorno e a vida em geral*;

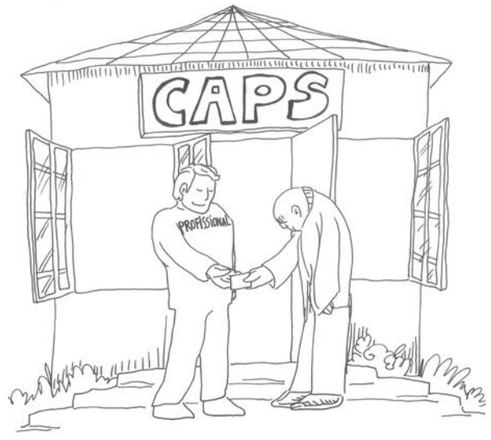
e) *desmistificar gradualmente a vida emocional, como se fosse algo que só os especialistas entendem* e pudessem atuar sobre ela, buscando então respeitar e validar o nosso próprio conhecimento e recursos para nos ajudarmos mutuamente, tornando-nos aos poucos nossos próprios consultores e especialistas;

f) *lembrar sempre do dito popular "a união faz a força"*, visando superar o sentimento de invalidação e ausência de poder perante os serviços, estimulando a autoestima, força interior, poder de ajudar os colegas usuários ou familiares, a luta pela defesa dos nossos direitos e por mudanças graduais na relação de poder dentro do sistema de saúde mental e na sociedade;

g) *ter sempre em mente que ajuda e suporte mútuos "não são terapia", embora tenham efeitos terapêuticos*, pois o objetivo é estar junto e disponível como um amigo e colega interessado em escutar, trocar experiências e conhecimento, e realizar atividades de forma solidária e coletiva.

1.2.2) Os grupos de ajuda e suporte mútuos NÃO DEVEM:

a) *prover ou substituir a atenção médica e psicológica especializada*, que é papel e atribuição privativa dos profissionais e dos serviços de saúde e saúde mental, e aos quais o acesso constitui direito social de todos os cidadãos, e portanto constitui dever do Estado a sua provisão com qualidade e com formas adequadas de acessibilidade para todos;



b) *pretender realizar psicoterapia de grupo*, ao acreditarem ser capazes de lidar com problemáticas subjetivas mais profundas ou com experiências traumáticas graves de seus participantes. O acolhimento neste nível não só constitui uma atribuição privativa dos profissionais de saúde mental, como indicado no tópico anterior, como também os facilitadores não têm a formação necessária nem a experiência suficiente que lhes permitam abordar estes processos. Quando este tipo de vivência aflora, o grupo deve fazer um acolhimento mais imediato, reconhecendo a sua importância e a coragem do colega em partilhar a sua experiência difícil, mas os facilitadores devem encorajar ou acompanhar este colega na procura de ajuda dos profissionais e dos serviços em que participa ou que estão disponíveis na área;

c) *desrespeitar a vontade de cada um dos membros*, mesmo que este eventualmente queira ser hospitalizado ou tratado em serviços não amigáveis, ou ainda não queira levar em conta as informações e recomendações do grupo sobre o assunto. Como indicado mais à frente, o tema das melhores alternativas de cuidado e tratamento deve ser objeto da discussão permanente no grupo, e as diretrizes de como cada um quer ser tratado nos momentos de crise devem ser estabelecidas por escrito com anterioridade, nos planos de crise, tema que foi incluído na cartilha e no manual, mas que também será objeto de novos textos no futuro;

d) *buscar adaptar e ajustar os usuários às expectativas que as famílias e a sociedade têm para com eles*, pois os grupos de ajuda e suportes mútuos de usuários devem sempre se posicionar e se colocar em primeiro lugar ao lado dos interesses e da perspectiva dos próprios usuários, mesmo que isso possa significar frustrar mais imediatamente as expectativas colocadas sobre ele;

e) *negligenciar as necessidades próprias dos cuidadores*, pois no caso dos grupos de familiares o interesse a ser defendido prioritariamente é o deles. Isso não significa romper com uma direção ética fundamental: não podemos nos desvencilhar de nossa parcela de responsabilidade e investimento no cuidado aos membros de nossa família com alguma forma de fragilidade, tarefa que é compartilhada com as agências públicas. Participar de um grupo de ajuda mútua de familiares já significa, na prática, continuar a investir neste cuidado e nesta(s) pessoa(s), mas o objetivo prioritário do grupo é olhar para as necessidades e os desafios próprios dos cuidadores, que geralmente têm muita dificuldade em falar abertamente sobre si mesmos. No campo mais geral da saúde e da saúde mental, ao mesmo tempo em que existe um largo campo de convergência entre os interesses de usuários e familiares, que deve ser exercido nas atividades comuns de suporte mútuo e militância, é preciso também reconhecer as diferenças de perspectivas, fazendo parte da diversidade dos atores sociais e da riqueza do campo[19].

f) *achar que os facilitadores sejam os "heróis salvadores" de cada um dos participantes do grupo*, e sobre os quais podemos despejar todas as nossas dificuldades e os desafios existenciais e sociais. Na verdade, *os facilitadores são também usuários ou familiares que já carregam seu fardo diário de dificuldades, e eles não substituem os serviços e os trabalhadores de saúde e saúde mental, que têm sim a responsabilidade efetiva de prover cuidados e assistência na área programática em que atuam.*

19 Para os interessados nesta discussão, ver os vários textos de aprofundamento sobre o tema da família neste manual.

2) Recomendações para lidar com comportamentos e atitudes não construtivos e desagregadores, ou com situações de crise

Geralmente, estes comportamentos e situações são pouco comuns nos grupos de ajuda e suporte mútuos. Entretanto, quando ocorrem, é bom ter uma ideia do que é possível fazer:

a) à medida que o grupo vai se organizando, ele deve discutir o assunto e estabelecer algumas diretrizes de como atuar coletivamente nestas situações;

b) entre estas diretrizes, sugere-se que o grupo discuta as melhores alternativas e estratégias de cuidado local para situações de crise, e que cada participante preencha seu "Plano de Crise" (ver versões colocadas no apêndice nº 2 da cartilha). Em geral, os modelos internacionais de Plano de Crise costumam indicar as seguintes informações básicas:

- como gostaria de ser tratado em caso de crise pessoal;

- qual(is) serviço(s), profissional(is), familiares e amigos devem ser contatados imediatamente e quais os contatos (telefone e endereço) destas pessoas e serviços;

- qual o papel que é esperado dos familiares ou representantes pessoais durante o tratamento;

- que tipo de atendimento gostaria de ter;

- quais os medicamentos clínicos e psiquiátricos que costuma tomar nestas situações e quais costumam ter efeitos colaterais problemáticos em seu caso;

- com que tipos de suporte e cuidados especiais gostaria de contar por parte dos familiares, dos representantes pessoais e dos companheiros do grupo etc.

Em alguns países como Estados Unidos, Inglaterra e Holanda, o Plano de Crise é reconhecido pelas autoridades de saúde, e há situações ou modalidades que podem ter valor legal, constituindo diretrizes efetivas a serem respeitadas na atenção à pessoa em crise.

c) é recomendável que todo facilitador conheça a si mesmo. Em caso de uma situação disruptiva, qual é a sua tendência instintiva? Ficar com medo, deixar correr solto ou entrar nela imediatamente para revidar uma ofensa ou agressão? Para manter o bom andamento do grupo nestas situações, é importantíssimo manter a calma. Se você for do tipo que não consegue lidar com estas situações, planeje com o outro facilitador do grupo, com antecedência, o seu possível afastamento da situação e como este deverá assumir o encaminhamento da questão;

d) busque entender a natureza e as possíveis causas do comportamento disruptivo. Ele pode ocorrer por uma situação estressante ou de crise já vivida pela pessoa, pela falta de atenção do grupo, por diferenças muito acentuadas de personalidade ou competição entre membros do grupo, por mal-entendidos na comunicação etc.;

e) se uma situação muito disruptiva acontecer, pare imediatamente as atividades e busque mobilizar as pessoas mais próximas e amigas da pessoa envolvida, para tentar acalmá-la, se necessário retirando-a temporariamente da reunião, a fim de que ela possa se recompor ou receber o acolhimento devido. Se for necessário, os facilitadores devem lembrar da regra referente ao tema, incluído no contrato de funcionamento dos grupos, e nas reuniões seguintes, todo o contrato deve ser lido no início das reuniões;

f) só em último recurso, no caso de ameaça real à integridade da pessoa envolvida e dos demais, é que medidas mais radicais podem ser tomadas, como chamar o SAMU (tel. nº 192) ou o Corpo de Bombeiros (tel. nº 193, em caso de crise em via pública). Os serviços de emergência disponíveis na área e o perfil de atuação de cada um e seus números devem ser conhecidos com antecedência pelos facilitadores de atividades;

g) após a superação da situação disruptiva, é sempre aconselhável conversar com os presentes que permaneceram no grupo, para aliviar as tensões e dar suporte às pessoas que necessitarem.

3) Busca de membros, participação inicial, gestão das atividades e crescimento do grupo

a) O grupo deve estabelecer que tipo de membros ele quer aceitar, ou seja, os *critérios de participação*. A metodologia que estamos propondo é mais dirigida para grupos de ajuda mútua de usuários de serviços de saúde mental ou para grupos de familiares, mas os grupos de suporte mútuo podem aceitar também a presença de profissionais, familiares de usuários, ou outras "pessoas amigas". Neste caso, o tipo de participação e de responsabilidades que podem assumir deve ser previsto com anterioridade. É possível também prever, como indicado acima, *grupos voltados para situações existenciais específicas* ou para pessoas que vivam alguma forma particular de opressão ou discriminação, como mulheres, idosos, afrodescendentes, indígenas, pessoas com preferências eróticas específicas etc.

b) Os grupos de ajuda e suporte mútuos devem *se iniciar pequenos e crescer devagar*, particularmente se os facilitadores e participantes têm ainda pouca

experiência. Neste caso, a recomendação é de que os facilitadores devem primeiro aumentar o número de grupos, mantendo-os pequenos, e só quando se sentirem mais seguros devem ampliar o número de membros em cada grupo.

c) É muito importante que *os novos membros sejam recebidos de forma atenciosa e hospitaleira*. Participar de um grupo deste tipo pela primeira vez sempre gera medo, ansiedade, incertezas e dúvidas, ou lembranças de situações anteriores nas quais não fomos bem tratados. Para isso, é muito importante eleger algumas pessoas para atuarem como uma *equipe de boas-vindas*: eles mostrarão o lugar, explicarão como funciona o grupo, apresentarão os novos aos membros antigos, estarão disponíveis para responder perguntas e esclarecer dúvidas etc.

d) Como indicado anteriormente, na medida em que o grupo vai se organizando, ele deve criar seu *próprio estilo*. Quando o grupo ganhar estabilidade, recomenda-se que se produza um pequeno folheto explicativo a que os novos membros tenham acesso e que possa esclarecer as suas dúvidas.

e) É importante que o grupo estimule e que garanta aos novos membros a *oportunidade para falar* nos encontros e para se envolverem o quanto antes em atividades e projetos do grupo.

f) O grupo pensa em estabelecer uma *inscrição formal*? De qualquer forma, a cartilha do participante já traz um modelo de ficha de inscrição com informações básicas sobre o novo membro e sobre a melhor forma de contatá-lo em caso de necessidade. Parece-nos recomendável o seu preenchimento depois de duas ou três reuniões de experiência, particularmente nos grupos de ajuda mútua, a partir de uma pergunta simples a este participante, se deseja ou não continuar no grupo.

g) Nos grupos voluntários de associações civis, haverá alguma *taxa simbólica* para permanência no grupo, para ajudar nas despesas eventuais? Em caso positivo, como fazer com aqueles participantes que não podem pagar até mesmo uma taxa simbólica? Nos grupos promovidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS) ou qualquer outra política social, com facilitadores já recebendo bolsas ou salário, a lógica que deve presidir é a gratuidade e o acesso universal, sem qualquer possibilidade de cobrança de taxas, mesmo que simbólicas. No caso de grupos e projetos de suporte mútuos, como os recursos podem ser mobilizados através das políticas de Estado e, quando for o caso, de apoios na sociedade em geral e na comunidade local? Essas são algumas das questões que irão merecer uma discussão mais cuidadosa na medida do avanço do grupo. Para poder melhor se esclarecer nestes assuntos, verifique as próximas seções deste capítulo e também utilize as reuniões de supervisão.

h) Depois do grupo já estar bem organizado e se propor a crescer, quais os *meios de divulgação* que serão usados para convidar novos membros? Que *tipo de pessoa será prioridade* do grupo para o seu crescimento e expansão? Que tipo de *imagem externa* e quais eventos públicos podem ser realizados? Que *alianças* podem ser estabelecidas com outros grupos e movimentos sociais da área? Qual a *relação que o grupo terá com outros grupos de ajuda e suporte mútuos*? Existe a possibilidade e é desejável do grupo *se dividir em dois*, ou *criar um novo grupo em outro local*? Estas questões também exigirão cuidado no processo de crescimento dos grupos.

4) O registro das atividades

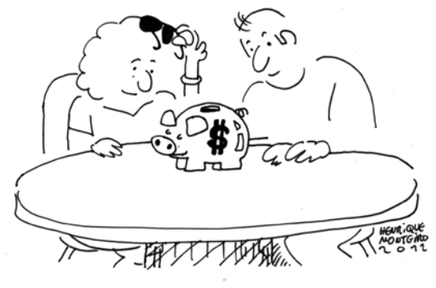
a) O grupo deve discutir e indicar qual o *tipo de registro* das reuniões ele quer desenvolver. Sugere-se que se mantenha apenas dois tipos de registro, que podem ser separados ou não, de acordo com a escolha do grupo: um registro mínimo com data e tipo de reunião, número de participantes e tema ou atividade principal, e um outro com a data e a lista de presença.

b) As lideranças de grupos e particularmente os facilitadores devem manter um *registro pessoal, na forma de diário de campo,* sem identificar nomes das pessoas, realizado preferencialmente logo após as reuniões, no qual anotam os temas principais que estão sendo discutidos, as várias estratégias que as pessoas vão desenvolvendo para lidar com os desafios da convivência com o transtorno mental, as melhores recomendações de como atuar em atividades de suporte mútuo etc. É importante esclarecer os objetivos deste registro para os participantes, e o compromisso de não incluir o nome das pessoas, para evitar fantasias persecutórias. Este registro pode *ajudar os facilitadores a ganharem prática e agilidade para a fase de síntese das reuniões*, quando o facilitador busca resumir alguns dos pontos mais importantes do encontro. Ajuda também no processo posterior e regular de *sistematização e troca de experiências* entre os membros do grupo, que vai criando as bases para uma competência coletiva dos usuários ou familiares e para o seu empoderamento. Além disso, o registro também constitui uma *fonte fundamental para as reuniões de supervisão*, pois confiar apenas na memória nunca é recomendável. Mais tarde, estes registros poderão também constituir uma *fonte importantíssima para a pesquisa e para montagem de material educativo em saúde mental* para os usuários e familiares, como, por exemplo, por meio de folhetos, pequenos jornais, cartilhas, vídeos e inserções na internet. Para o diário de campo, é recomendável o uso de um *caderno de capa dura*, que permita fazer anotações em qualquer lugar que não disponha de cadeira e mesa para a escrita. Cada registro deve se iniciar com um cabeçalho com data, local, colega facilitador do dia, para melhor rastreamento posterior da experiência.

c) *Qualquer registro das reuniões constitui documentação confidencial*, e portanto deve ser guardado em lugar seguro e se possível trancado, e nenhuma informação pode ser passada para pessoas e instituições externas ao grupo, a não ser mediante pedido escrito ou expresso, e cujo conteúdo é autorizado pela própria pessoa envolvida e/ou pelo

grupo. Na medida do necessário e da curiosidade dos participantes, esta regra deve ser informada ao conjunto do grupo.

d) Os registros devem *evitar qualquer linguagem diagnóstica ou do tipo clínico, ou de julgamento* das pessoas envolvidas no grupo.



5) A importância e os cuidados necessários com a gestão de recursos financeiros e materiais

Gradualmente, as atividades de ajuda e suporte mútuos podem incluir a manipulação de dinheiro para custear determinadas atividades que tenham custo, bem como recursos materiais, como, por exemplo, os frutos de oficinas de arte, trabalho e renda. É fundamental manter uma gestão destes recursos com as seguintes exigências mínimas:

- *eleição de tesoureiros e conselhos fiscais responsáveis* pela gestão dos recursos financeiros e de *coordenadores* dos projetos que envolvam produção e guarda de recursos materiais, com *regras prévias e claras* de como deve ser esta gestão;

- *registro escrito e sempre atualizado* da movimentação financeira e dos recursos materiais sob guarda, com *acesso garantido para consulta de todos* os participantes do grupo em qualquer momento;

- *local e métodos adequados para guarda dos recursos*, com trancas e cadeados de qualidade e com toda a segurança. No caso de dinheiro, quantias mais significativas devem ser depositadas em *conta bancária,* se possível própria do grupo. Em caso de objetos, particularmente de arte, deve-se garantir a sua *guarda com a segurança e todos os cuidados necessários* para cada tipo de material, para se evitar arranhões, danos ou quebras.

A gestão de recursos financeiros e materiais constitui um dos aspectos mais problemáticos de qualquer grupo. O tema é particularmente sensível quando seus membros têm muitas dificuldades de sobrevivência, o que aumenta o risco de uso dos recursos comuns para pequenas emergências regulares e normais da vida, mesmo sem intenção de furto, particularmente quando não se tem a capacidade de reposição posterior. Muitos grupos e associações de base comunitária têm suas piores crises a partir de apropriações dos seus recursos comuns, e portanto esta gestão constitui um dos maiores desafios de qualquer projeto coletivo. Este tema também constitui um desafio para os trabalhadores e profissionais de saúde, particularmente quando têm apenas experiência anterior em atividade clínica individualizada, sem vivência de projetos sociais.

6) Qualidades pessoais e éticas desejáveis para facilitadores

Facilitar grupos de ajuda ou suporte mútuo não exige qualidades sofisticadas ou especializadas, mas apenas um processo de aprendizagem pessoal e coletiva e de acúmulo gradual de experiência a partir da prática. Entretanto, há algumas *qualidades pessoais e éticas desejáveis e que podem ser desenvolvidas no processo*:

a) *facilidade de acesso*: os facilitadores devem ser pessoas de fácil acesso, se possível com telefone fixo, e/ou celular, e e-mail, quando possível.

b) *responsabilidade e compromisso com as atividades agendadas*: os atrasos ou a ausência dos facilitadores podem impossibilitar a realização do encontro e tendem a desmobilizar o grupo. Para o caso de algum imprevisto, o facilitador deve ter um substituto à altura que possa ser chamado de imediato. Em caso de impossibilidade absoluta de substituição, devem-se prever meios de avisar previamente os participantes, para que evitem o deslocamento até o local da reunião, ou, se isso for impossível, que eles sejam avisados logo no início do encontro, para se evitar o desgaste da espera, e para se planejar o que se pode fazer na ausência das lideranças.

c) *paciência e perseverança*: no início, a participação é sempre pequena e normalmente há inúmeros problemas de organização, coordenação e falta de experiência. Sem deixar de tomar as medidas necessárias para sanar os problemas, os facilitadores devem persistir no processo e mostrar aos participantes que o amadurecimento do grupo é normalmente gradual e sempre apresenta este tipo de dificuldades.

d) *disposição para aprender*: um bom facilitador está sempre refletindo e aprendendo com a sua própria prática com grupos e com a troca de experiências com outros grupos e facilitadores. Neste sentido, a visita a outros grupos, a vinda de outras lideranças no grupo e as reuniões de supervisão constituem sempre boas oportunidades de aprendizagem e troca de experiências.

e) *reconhecimento das dificuldades e dos enigmas próprios do processo de recuperação, sabendo lidar com humildade e respeito com a própria frustração nos casos de não correspondência a nossas expectativas*: os caminhos de vida e da recuperação de cada pessoa são sempre enigmáticos, e muitas vezes vão na direção contrária de nossas expectativas. Esta é uma característica própria do campo da saúde mental, que não pode pretender adaptar e ajustar as pessoas à sociedade vigente, e saber lidar com estes limites e frustrações deve ser uma busca permanente dos facilitadores, profissionais e demais trabalhadores de saúde e saúde mental ligados a projetos de ajuda mútua.

f) *sensibilidade e acolhimento*: a ajuda e o suporte mútuos requerem que o facilitador tenha uma boa sensibilidade para os sentimentos e para o perfil de vulnerabilidades de cada um dos participantes, sendo capaz de acolher, demonstrar interesse e estimular que os demais membros participem deste acolhimento.

g) *conhecimento de seu próprio estilo*: não existe um único estilo ideal de trabalhar com grupos. Por exemplo, alguns falam mais, outros gostam mais de escutar. Este estilo tem mais a ver com as características de personalidade e a história de cada pessoa. É interessante que cada facilitador busque identificar, conhecer e aperfeiçoar o seu próprio estilo pessoal de lidar com o grupo.

h) *senso de seus próprios limites*: é aconselhável que o facilitador saiba reconhecer seus pontos positivos e suas limitações, e até que ponto pode efetivamente exigir de si mesmo. Em alguns momentos, deve explicitar ao grupo suas limitações ou sua eventual sensação de estar sendo muito cobrado pelo grupo, e das necessidades e demandas que devem ser dirigidas aos serviços e aos trabalhadores de saúde, saúde mental e da área social da região. Em outras ocasiões, pode reconhecer a impossibilidade temporária de assumir o lugar da facilitação, sugerindo um substituto, de forma que ele possa participar desta reunião como um membro convencional.

i) *consciência e engajamento ético, social e político*: os facilitadores devem ir conhecendo cada vez mais a realidade social do país, seus conflitos e desafios, e como tudo isso interfere na saúde mental das pessoas; a política de saúde e saúde mental, os serviços e formas de tratamento mais adequados (e os menos aconselháveis também!) para o desenvolvimento da autonomia, liberdade e empoderamento dos usuários e familiares; os direitos, as leis e normas mais importantes da área; e as formas de participação, os atores políticos e movimentos sociais, as lutas e conquistas do campo. Para isso, os textos de aprofundamento deste manual constituem um material significativo para leitura, discussão e reflexão, mas é importante buscar sempre outras formas de melhor conhecer, discutir e participar destas lutas. Os movimentos sociais, reuniões, encontros e congressos da saúde mental também representam ótimas oportunidades para este crescimento. Aos poucos, o engajamento pessoal e coletivo nestas lutas vai se tornando não só uma forma de conhecer melhor esta realidade na prática, como também uma exigência ética e política de participar na transformação da vida social, contra todas as formas de opressão, na construção de uma sociedade mais justa, igualitária e solidária, em aliança com os demais movimentos populares.

7) A supervisão externa para os facilitadores

Os facilitadores de grupos, particularmente no início, devem criar um *dispositivo regular de preparação inicial e de avaliação do andamento dos grupos e de discussão dos desafios que vão aparecendo*. É imprescindível que o processo inicial dos grupos e da atividade de facilitação

tenha à sua disposição um dispositivo regular destes, e o ideal é contar com a *presença de uma liderança de usuário ou familiar com experiência já consolidada em atividades grupais, ou com um profissional que tenha conhecimento de processo grupal e seja comprometido com a perspectiva de empoderamento e de reforma psiquiátrica*. Quando isso não for possível, pode ser também um profissional amigo com alguma experiência em grupos. O mais importante é que possa respeitar e estimular a autonomia dos usuários e familiares como princípio ético e político básico do presente projeto.

No atual estágio de disseminação deste projeto no Brasil, no período entre 2010 e 2012, a equipe do Transversões está recebendo recursos para prover uma capacitação básica inicial de poucos dias intensivos em algumas cidades-chave do país. O curso inclui a apresentação/discussão do projeto e de seus conceitos básicos, e duas vivências práticas. Além disso, é possível se pensar em dispositivos via internet para se tirar dúvidas e discutir os problemas de implementação do projeto e da supervisão dos grupos. No caso de grupos implantados através da rede de atenção primária à saúde, sugerimos que o profissional de saúde mental do núcleo local de apoio à rede seja aquele responsável pelo acompanhamento e a supervisão dos facilitadores.

As reuniões de supervisão devem acontecer regularmente, de forma a permitir que os facilitadores tenham orientação acerca dos desafios sentidos nas últimas reuniões, e possam planejar previamente o retorno aos grupos. No caso dos grupos de ajuda mútua, a supervisão deve contar sempre com a presença de ambos os facilitadores que trabalham em dupla. É desejável que vários facilitadores que atuam na mesma cidade ou adjacências, ou em uma mesma região de uma grande cidade, possam frequentar um mesmo grupo de supervisão, para facilitar a troca de experiências e a discussão dos desafios comuns. Os grupos de supervisão podem também colaborar na formação de novos facilitadores, na medida em que devem estar abertos para aprendizes e iniciantes (desde que as regras de confidencialidade e sigilo sejam garantidas), e podem também estimular novos arranjos de duplas de facilitadores, a partir de descoberta de afinidades pessoais, condições comuns que facilitam o trabalho conjunto etc.

8) O trabalho de facilitação como militância e como gerador de renda, e demais recursos necessários para a capacitação e a manutenção do projeto

Os facilitadores, como usuários ou familiares que precisam sobreviver, necessitam ter suporte para desempenhar este trabalho. Alguns usuários ou familiares já trabalham e/ou têm renda própria satisfatória, mas a maioria das lideranças oriundas dos serviços públicos de saúde mental sobrevivem com muitas dificuldades. Além disso, a participação nas reuniões implicam despesas, como as de transporte e recursos para necessidades correntes (como, por exemplo, lenço de papel para apoio a pessoas emocionadas, papel higiênico, sabonete, papel toalha, lápis, papel etc.), e particularmente para o lanche no final. Assim, o projeto de formação de grupos de ajuda e suporte mútuos deve discutir previamente as seguintes sugestões:

a) *O projeto deve ter o apoio e o subsídio dos programas e serviços de saúde e/ou saúde mental, e/ou do movimento da luta antimanicomial e/ou das associações de usuários e familiares* existentes na cidade, e/ou ainda de entidades e ONGs do Terceiro Setor ou de associações civis e religiosas. A inserção prioritária que estamos propondo no contexto brasileiro atual é no Estratégia de Saúde da Família, de forma integrada aos serviços de atenção psicossocial, proposta esta melhor desenvolvida em um dos textos de aprofundamento deste manual;

b) A provisão de um *curso de capacitação para facilitadores (usuários, familiares e trabalhadores) ou supervisores profissionais* também deve contar com este apoio, em termos da provisão das cartilhas, local, recursos educacionais, lanches e refeições etc.;

c) Este *tipo de trabalho de liderança de usuários de serviços, em processo mais avançado de recuperação, vem sendo utilizado com muito sucesso no Brasil* e particularmente no Rio de Janeiro, no campo da atenção ao abuso de álcool e outras drogas, na figura do antigo "conselheiro de álcool e outras drogas", hoje "*técnico de reabilitação em dependência química de álcool e drogas*". No campo da saúde mental, já temos a figura do "*oficineiro*", ou seja, daqueles que coordenam oficinas, como, por exemplo, em artes, artesanato etc. Assim, sugerimos que os facilitadores sejam reconhecidos como "**oficineiros em saúde mental**", cuja função seja associada a uma forma de remuneração justa pelo seu trabalho, como indicado a seguir;

d) As lideranças de usuários participantes do projeto devem contar com uma *ajuda de custo na fase inicial do projeto*, para as suas despesas correntes e como estímulo à participação no projeto;

e) Após o período de capacitação, a ser definido no processo, o projeto deve propor uma *bolsa para os facilitadores regulares*, suficiente para cobrir suas despesas cotidianas e para a sua manutenção, e que ela seja, após um período de experimentação, transformada em contrato de trabalho regular, normatizado pela CLT. Mais tarde, quando o projeto já estiver consolidado e reconhecido pela sociedade e pelo Estado, recomendamos abrir o debate sobre a possibilidade e se é desejável uma carreira de oficineiro em saúde mental como servidor público.

Mais detalhes e propostas de iniciativas públicas de estímulo a grupos de usuários e familiares se encontram nos textos de aprofundamento.

9) Grupos de ajuda e suporte mútuos e a organização de associações de usuários e familiares

No processo brasileiro de reforma psiquiátrica, iniciado em 1978 e que avançou muito a partir da década de 1990, estamos assistindo à expansão do movimento antimanicomial, dos serviços substitutivos e dispositivos de atenção psicossocial, bem como do número de associações de usuários e de familiares. Estas associações hoje no Brasil são geralmente mistas, formadas por usuários, familiares, profissionais e "amigos", e vêm desenvolvendo uma série de atividades, geralmente de suporte mútuo (principalmente de trabalho e renda) e de defesa dos direitos, como raros casos de grupos de ajuda mútua[20].

As associações civis, se devidamente orientadas, têm um potencial de maior autonomia em relação aos serviços públicos e ao Estado, e sua formalização permite a gestão formal de recursos financeiros e materiais, inclusive a celebração de convênios ou entrada em editais com repasse de recursos, abrindo boas possibilidades de sustentação e para a difusão geográfica de projetos mais complexos. De forma similar, as associações têm um maior reconhecimento e legitimidade para participar como representantes da sociedade civil nos conselhos de política social no país.

Os grupos de ajuda mútua e os projetos de suporte mútuo constituem atividades fundamentais para fortalecer a mobilização e organização de associaçoes de usuários e familiares em saúde mental. Outra possibilidade é de grupos e projetos independentes de ajuda e suporte mútuos se organizarem na forma de associação civil, para ampliar o seu crescimento e formas de sustentação financeira. Esta opção deve ser avaliada em suas vantagens e desvantagens, levando em conta a conjuntura local e as possíveis alianças com outras associações e movimentos sociais. Nos textos de aprofundamento, é indicada uma série de propostas para estimular e empoderar usuários e familiares do campo da saúde mental e suas associações no Brasil atual, incluindo esta proposta de formalização dos oficineiros de saúde mental.

20 Para aprofundamento sobre o perfil das associações de usuários e familiares e outros dispositivos organizativos no campo da saúde mental no Brasil, ver o livro organizado por Eduardo Vasconcelos, intitulado Abordagens psicossociais, vol II: reforma psiquiátrica e saúde mental na ótica da cultura e das lutas populares, publicado pela Editora Hucitec, de São Paulo, em 2008.

Textos de aprofundamento teórico-conceitual e sobre a inserção na rede no sistema de saúde e saúde mental

IV. TEXTOS DE APROFUNDAMENTO TEÓRICO-CONCEITUAL E SOBRE A INSERÇÃO NA REDE NO SISTEMA DE SAÚDE E SAÚDE MENTAL

Este manual e cartilha de ajuda e suporte mútuos em saúde mental estão sustentados em um já longo percurso de sistematização teórico-conceitual e de experiências tanto no plano internacional como no contexto brasileiro. Nesta perspectiva, este capítulo mais amplo e longo do manual busca colocar à disposição do leitor uma série de textos que nós consideramos fundamentais, por possibilitar ao leitor um aprofundamento gradual neste arcabouço já construído ao longo dos anos pelos integrantes do Projeto Transversões, incluindo também dois autores não participantes diretos do projeto, mas muito próximos a nós, como é o caso de Eymard Mourão Vasconcelos e Jeferson Rodrigues.

Texto 1

Conceitos básicos para se entender as propostas e estratégias de empoderamento no campo da saúde mental

Eduardo Mourão Vasconcelos

1. Apresentação

Este primeiro texto de aprofundamento visa fazer uma apresentação inicial deste percurso teórico-conceitual e de experiências dentro do manual, retomando e ampliando um texto originalmente oferecido ao público em outras publicações[21], mas em versões iniciais mais reduzidas. O texto passou por um processo de revisão e ampliação, com acréscimo de novos comentários e de uma seção inteiramente nova, incorporando novas discussões e avaliações consideradas também relevantes nos últimos anos. O ensaio busca exatamente fazer esta apresentação introdutória dos conceitos básicos de empoderamento de usuários e familiares no campo da saúde mental, a partir de uma apropriação crítica daqueles já disponíveis na literatura e nas experiências internacionais e brasileiras. A partir de nossa experiência, recomendamos que os conceitos básicos de recuperação, empoderamento e suas variadas estratégias, aqui sistematizados, devem fazer parte do conteúdo de qualquer capacitação básica para facilitadores de grupos, para que

21 O poder que brota do fundo da dor e da opressão: empowerment, sua história, teorias e estratégias, lançado em 2003 pela Editora Paulus, de São Paulo, e Reinventando a vida: narrativas de recuperação e convivência com o transtorno mental. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec/EncantArte, 2006.

possam compreender o campo mais geral e as demais estratégias em que a ajuda e o suporte mútuos estão inseridos.

Contudo, é preciso ressaltar que este texto não esgota todos os ângulos e dimensões de nosso tema, e por isso outros textos foram escritos ou incluídos como textos de aprofundamento neste manual.. Assim, aos interessados em uma visão mais ampla, sistemática e aprofundado do tema, recomendamos também a leitura dos demais textos a seguir.

2. A noção de empoderamento (*empowerment*)

"*Empowerment*" constitui um termo da língua inglesa de difícil tradução direta em português. Alguns a traduzem por *fortalecimento*, ou por *aumento da autonomia*, que me parecem alternativas interessantes, mas limitadas quanto à riqueza do termo. Boa parte dos autores a tem traduzido criando o termo *empoderamento*, e, embora esta solução não seja totalmente satisfatória, não vemos outra alternativa. Em meus trabalhos anteriores, optei por usar o termo original em inglês, exatamente para manter a complexidade, a força e o caráter multifacetário do conceito. Entretanto, fui percebendo que a maioria das pessoas às quais a palavra busca interpelar, ou seja, as classes populares e os grupos oprimidos em nosso país, não eram capazes de entender o termo original em inglês. Assim, passei a utilizar a forma portuguesa. De qualquer forma, mantenho a conceituação original já utilizada anteriormente, de "**aumento do poder e autonomia pessoal e coletiva de indivíduos e grupos sociais nas relações interpessoais e institucionais, principalmente daqueles submetidos a relações de opressão, dominação e discriminação social**".

Entretanto, é preciso esclarecer que não se trata de um conceito com estatuto teórico e ético-político próprio. Em nossa visão, trata-se de uma "*interpelação*"[22] de caráter polissêmico, similar às de *participação e humanização*, que pode ser apropriada tanto para fins conservadores quanto emancipatórios. Em outro trabalho de revisão (VASCONCELOS, 2003), procurei mostrar como, na história ocidental desde a modernidade, a ideia e as práticas de empoderamento foram apropriadas em ambas as direções. Alguns exemplos:

a) Do lado conservador, temos a cultura de autoajuda (*self-help*) desde o século XIX, como o movimento de temperança nos países anglo-saxônicos, e seus desdobramentos até hoje, como na ampla literatura atual de autoajuda, com seus principais componentes de liberalismo radical, individualização, recalque da dimensão coletiva dos problemas sociais e individuais, pragmatismo e utilitarismo, que visam predominantemente adaptar os indivíduos ao *status quo* e ao bom cumprimento das expectativas sociais práticas (expresso, por exemplo, na expressão "alcançar o sucesso").

22 As interpelações são chamamentos que fazemos no dia a dia: "ei, você aí!". Na concepção de Ernesto Laclau (1885), cientista político de origem uruguaia, e inspirado em Althusser e Gramsci, as ideologias têm esse papel ativo de chamar, interpelar e conformar a visão de mundo dos indivíduos e grupos sociais, mas em interação com seus próprios valores e emoções. Para ele, a hegemonia ideológica na sociedade não está propriamente na capacidade de propor uma visão de mundo inteiramente coerente e racional, mas sim na habilidade de propor interpelações que condensem, no sentido freudiano do termo, os valores e vivências morais, familiares, religiosas e políticas dos diversos grupos sociais, de forma a propor uma articulação com um projeto social e político mais amplo.

b) Na direção emancipatória e antiopressiva, temos os vários movimentos e organizações de trabalhadores, de direitos civis e de minorias étnicas, o movimento feminista etc. No Brasil, durante a ditadura militar, tivemos vários movimentos sociais populares importantes com forte perspectiva de empoderamento de seus membros, como as Comunidades Eclesiais de Base (CEBs), inspiradas na Teologia da Libertação; a educação popular de Paulo Freire e seus desdobramentos; e, mais recentemente, os próprios dispositivos de controle social das políticas sociais, como em nosso sistema de saúde atual.

Esta mesma revisão mostrou que, particularmente na literatura anglo-saxônica, a interpelação de empoderamento muitas vezes é apresentada como única ou principal direção ética e política de categorias profissionais, sem outras qualificações, como um consenso possível. Entretanto, estas apropriações deixam de explicitar um posicionamento mais claro em relação ao modelo econômico e social vigente na sociedade, bem como em relação às características das políticas sociais que devem ser priorizadas pelo conjunto dos atores sociais e políticos do campo.

Assim, nosso posicionamento é de que a interpelação e as estratégias de empoderamento podem e devem ser apropriadas para fins emancipatórios, mas isso requer:

- reconhecer seu caráter polissêmico;

- conhecer minimamente sua história anterior de apropriações conservadoras e emancipatórias;

- reconhecer que as abordagens de empoderamento não são suficientes por si mesmas, requerendo portanto que sejam ancoradas em princípios ético-políticos e teorização política, social, cultural e psicossocial, para poderem ser sustentadas de forma adequada aos interesses emancipatórios e para as características de cada contexto particular;

- admitir que não se trata de fazer simples transposições transnacionais ou transculturais de conceitos e estratégias oriundas de outros países, pois sua apropriação em cada contexto exige adaptações, revisões críticas, comparação com as experiências locais já existentes, experiências-piloto e sua avaliação etc., previamente a sua difusão ampla.

3. Patologias crônicas, sofrimento, seu significado pessoal e coletivo, seus desafios cotidianos e as estratégias de seu enfrentamento

De acordo com o especialista em psiquiatria transcultural norte-americano Arthur Kleinman (1988), as doenças crônicas levantam sempre duas linhas de perguntas fundamentais:

- por que eu (nós)?

- o que pode ser feito?

Em meu ponto de vista, entretanto, acredito que podemos acrescentar mais duas linhas de perguntas também essenciais:

- estas experiências que estou vivendo podem ter sentidos/significados pessoais, existenciais e sociais para além da dor e de todos os seus aspectos negativos e de sofrimento?

- esta experiência pessoal pode significar algo mais que vivências apenas individuais/singulares e que possam ter algum valor para as demais pessoas que vivem experiências semelhantes e seus familiares?

Kleinman mostra como as ciências biomédicas, clínicas e comportamentais não têm como oferecer respostas satisfatórias a estas perguntas para além da indicação de fatores de risco e dos procedimentos clínicos cabíveis, nem têm categorias e meios para registrar e descrever este sofrimento para além da abordagem descritiva das dores e dos sintomas corporais e psiquiátricos. A antropologia, a filosofia e a psicologia podem ajudar um pouco mais no sentido do seu registro, de mapear como estas perguntas foram respondidas de forma mais abstrata pelos homens até o momento, ou de algumas técnicas de apoio, através dos métodos etnográficos, da história de vida, da pesquisa filosófica, ou da psicoterapia. Entretanto, não podem oferecer respostas efetivas às complexas questões da emoção, da dor, do desespero, da angústia moral e da perda de sentido de vida. Além disso, as contribuições parciais das profissões de saúde e saúde mental vão depender muito das referências culturais da clientela, já que os sistemas de interpretação da doença, do corpo e do sofrimento variam basicamente com a cosmovisão de cada indivíduo e grupo social[23]. Normalmente, o saber acadêmico-científico dos profissionais se sustenta em representações muito particulares das elites letradas das sociedades ocidentais, tendo pouca aderência e eficácia simbólica efetiva para a grande maioria da população de países como o Brasil.

Na verdade, estas questões e perguntas mais fundamentais são normalmente respondidas pelos sistemas particulares de crenças culturais, morais, espirituais e religiosas, bem como pelos seus rituais de cura, suporte e cuidado. E do ponto de vista das terapêuticas formais, os profissionais não podem importar seus sistemas de crenças para o relacionamento com seus clientes, no sentido de prover tais formas de resposta, suporte e apoio.

Além destas perguntas básicas, patologias crônicas como os transtornos mentais maiores levantam problemas e desafios de vários tipos, vividos de forma cotidiana, que necessariamente recolocam estas perguntas de forma reiterativa. Mesmo que possa ser um pouco cansativo, creio que é possível ampliar as indicações de Kleinman, lembrando de forma mais sistemática os vários desafios:

- os períodos de melhora, piora ou crise aguda, algumas vezes de forma previsível e compreensível, outras vezes não;

- as ameaças e limitações colocadas à vida diária, como à rotina doméstica, ao trabalho, aos relacionamentos, aos deslocamentos, com seus mais diversos aspectos estressantes;

- as mudanças corporais e/ou perceptivas advindas de vários tipos de doença ou deficiência e suas exigências de transformações inclusive físicas do espaço doméstico, em banheiros, nos prédios, nos meios de transporte, e no espaço urbano em geral, para permitir uma melhor qualidade de vida para as pessoas acometidas;

- as despesas extras para custear remédios, exames, tratamentos, pessoal de apoio, bem como as complicações e os custos mais gerais inerentes à contratação e ao acesso ao sistema de saúde;

- a enorme quantidade de tempo despendido com serviços médicos, psicológicos, de exames, com suas salas de espera, os períodos de repouso obrigatório (algumas vezes inclusive restrito à cama) etc.;

- a energia, o cuidado necessário e as limitações exigidas pelos regimes especiais que interferem na dieta, no estilo de vida, nas possibilidades de atividades de lazer e de esporte e demais atividades mais simples do dia a dia;

23 Para uma revisão da bibliografia brasileira a respeito deste assunto, ver o trabalho de Venâncio (2001) e de Fonseca (2008).

- a energia e o tempo despendido com a busca de informação e experimentação de alimentos mais saudáveis, terapias alternativas etc.;

- a atenção necessária para auscultar rotineiramente os processos corporais e psíquicos, no sentido de controlar os agentes de risco, as fontes potenciais de piora, de decidir quando iniciar ou terminar determinados procedimentos clínicos, quando utilizar remédios alternativos além dos rotineiros, quando procurar ajuda profissional ou mesmo, mais radicalmente, quando mudar de serviço ou profissão, dada a exaustão dos recursos utilizados até o momento;

- os riscos e os efeitos colaterais e iatrogênicos de remédios e das diversas formas de tratamento;

- muitas doenças e formas de sofrimento exigem uma atenção constante de cuidadores formais e informais, principalmente pela família, e dentro dela principalmente as mulheres, exigindo delas a mobilização de tempo, recursos, sacrifício de seus projetos de vida e a exposição a diferentes formas de estresse[24];

- os conflitos decorrentes das constantes falhas na qualidade ou nas características estruturais do sistema de saúde, das relações muitas vezes autoritárias, impessoais ou de negligência dos trabalhadores e profissionais;

- principalmente na assistência psiquiátrica, a existência de instituições e formas de tratamento anacrônicas, segregadoras, violadoras dos direitos de cidadania e com efeitos mortificadores e violadores do eu;

- muitas doenças crônicas apresentam características e implicações incapacitantes, depreciadoras, segregadoras, desvalorizadoras e estigmatizantes, muitas vezes amplificadas por representações preconceituosas difusas na sociedade.

Lidar com todas estas questões no contexto da vida contemporânea, que já apresenta suas pressões, confusões e estresses, geralmente adicionam às dificuldades intrínsecas da doença e do sofrimento mais frustração, irritabilidade, exaustão, e às vezes gera franca rebelião e revolta diante de tantas limitações e adversidades. Isso tudo é vivido não só pela própria pessoa, mas também pelos seus familiares e cuidadores informais. Além disso, este processo exige um longo processo de acumulação de experiências, de "dicas" informais, de pesquisa e troca de informações e de conhecimento técnico, de adequação às singularidades de cada um, de aprendizagem individual e coletiva, mas, mais fundamentalmente, de luta, de acomodações substanciais de vida e de elaboração pessoal e coletiva das emoções e dos significados de todas estas vivências.

Mas lidar bem com tudo isso, ou seja, com esta busca de respostas às perguntas básicas identificadas acima, com o enfrentamento de tantos problemas e questões diárias, com a aprendizagem individual e coletiva necessária de estratégias deste enfrentamento, e com o necessário processo de elaboração pessoal e grupal, vai depender fundamentalmente da rede de apoio, suporte e solidariedade disponível para cada pessoa ou grupo de pessoas.

Como indicamos acima, a maior parte destas questões e necessidades não podem ser providas diretamente pelos serviços e pelos profissionais diretamente, mas estes podem se constituir como

24 Para discutir os aspectos ligados à produção do cuidado pela família e cuidadores informais, seu peso e suas estratégias, ver Melman (2001), Rosa (2003), bem como os demais textos sobre o tema incluídos neste manual.

fontes importantes de estímulo ao suporte que a pessoa já tem, mas também de estímulo à construção e/ou ampliação desta rede de apoio social. Vejamos isso de forma um pouco mais detalhada.

4. Apoio e rede social *versus* desfiliação, individualização e solidão, e suas consequências no campo da saúde mental

O reconhecimento da importância das redes de apoio social para a promoção da saúde e saúde mental vem sendo afirmado e reiterado em diversos campos de saber e de política social, tanto no exterior quanto no Brasil. Vale a pena resenhar, mesmo que rapidamente, algumas das contribuições que consideramos as mais relevantes para nossos objetivos neste trabalho, ou seja, para a sistematização e avaliação das abordagens e estratégias de empoderamento.

Na área da saúde, particularmente na atenção primária e na educação popular e/em saúde no Brasil, um dos autores pioneiros foi Victor Valla, professor emérito da ENSP-FIOCRUZ, no Rio de Janeiro, falecido em 2009. Em um artigo já clássico e considerado de referência (VALLA, 1998), baseado em extensa pesquisa sobre as condições de saúde nas classes populares brasileiras, Valla trouxe para o debate brasileiro a noção de **apoio social**, já corrente em outros países de língua inglesa, obtendo no Brasil enorme repercussão. Apesar de um pouco longo, vale a pena reproduzir todo o trecho mais conceitual do autor:

Apoio social se define como sendo qualquer informação, falada ou não, e/ou auxílio material, oferecidos por grupos e/ou pessoas, com os quais teríamos contatos sistemáticos, que resultam em efeitos emocionais e/ou comportamentos positivos. Trata-se de um processo recíproco, que tanto gera efeitos positivos para o sujeito que recebe como também para quem oferece o apoio, permitindo que ambos tenham mais sentidos e controle sobre suas vidas. Desse processo se apreende do que as pessoas necessitam umas das outras. Essencialmente, o debate sobre o apoio social se baseia em investigações que apontam para o seu papel de manutenção da saúde, na prevenção contra doenças e como forma de facilitar a convalescença. Uma das premissas principais da teoria é a de que o apoio social exerce efeitos diretos sobre o sistema de imunidade do corpo, isto é, agindo como um efeito tampão, no sentido de aumentar a capacidade das pessoas a lidar com o *stress*. Outro possível resultado do apoio social seria sua contribuição no sentido de criar uma sensação de coerência da vida e de controle sobre a mesma, o que, por sua vez, afeta o estado de saúde das pessoas de uma forma benéfica. Partindo desse pressuposto, poderíamos dizer que, na direção contrária, quando o apoio social diminui, o sistema de defesa poderia ser afetado, fazendo que o indivíduo se torne mais suscetível à doença. (VALLA, 1998: 156)

Pesquisas internacionais mais recentes em psiquiatria e psicologia médica corroboram claramente com esta perspectiva de análise. Em livro recente publicado por Johan Cacciopo, professor emérito da Universidade de Chicago e Willian Patrick, editor fundador do *Journal of Life Sciences* (CACCIOPO e PATRICK, 2010), os autores sistematizam os resultados de várias **pesquisas sobre a solidão**, entendida como um isolamento social involuntário e de longo prazo, em que o indivíduo se encontra desprovido de vínculos sociais significativos, chegando à conclusão de que este estado tem impacto devastador sobre a saúde. A intensidade e as características deste isolamento

variam entre os indivíduos e grupos sociais, e particularmente de como ele induz em cada pessoa a experiência subjetiva que conhecemos como solidão. Mesmo que possamos fazer alguns reparos ao modelo hegemonicamente biomédico e/ou biológico de investigação dos autores, as evidências empíricas sistematizadas por eles demonstram que entre os efeitos e sintomas associados à solidão estão o pessimismo, a desconfiança e a depressão, o mau funcionamento imunológico, o aumento da pressão sanguínea, a elevação dos níveis de hormônio do estresse, a má qualidade de sono, o alcoolismo, o uso de drogas, a aceleração dos processos de demência em idosos etc. Assim, a solidão pode ser considerada um fator de risco tão sério para a saúde quanto a obesidade e o tabagismo. No campo da saúde mental, é importante lembrar que os transtornos mentais maiores tendem a gerar mais isolamento social e solidão, aumentando ainda mais estes riscos.

Os processos e os efeitos do isolamento e da solidão, contudo, devem ser considerados em suas **particularidades de gênero**, que são mais acentuados nas classes populares, em um fenômeno já assinalado desde os anos de 1970 em vários **estudos de epidemiologia psiquiátrica** tanto internacionais[25] como brasileiros[26], vários deles influenciados direta ou indireta pelo movimento feminista. Os efeitos do isolamento são mais claros entre as **mulheres**, com mais ênfase quando se considera a **depressão**, nosologia mais comum entre elas. Estes estudos demonstraram uma enorme confluência dos resultados, indicando que as mulheres têm maior probabilidade de desenvolver depressão, fenômeno que aumenta expressivamente nas classes populares, particularmente se estas mulheres passaram por processos de migração (distanciamento de seus vínculos familiares e culturais de origem), perda ou ausência de vínculos conjugais (solteiras, separadas ou viúvas), com maior ênfase a partir dos 30 anos de idade. Este quadro contribui diretamente para um maior consumo e dependência de drogas tranquilizantes e sedativas (por exemplo, diazepínicos) entre as mulheres com tais características. Para os **homens**, a nosologia mais prevalente é o abuso de drogas, se destacando entre elas o álcool. Quanto à etiologia, a relação entre **alcoolismo** e isolamento social é complexa, controversa e dependente de fatores culturais, mas os dados existentes indicam que o quadro é claramente indutor de isolamento social, dado o efeito devastador que possui nas relações conjugais e familiares, bem como nos vínculos de trabalho (CARDIM et al., 1986).

O fenômeno do isolamento social tem também claras **dimensões sociais**. Nesta direção, podemos citar o já clássico estudo do sociólogo francês Robert Castel sobre a **desfiliação social** no contexto europeu, mas que tem clara aplicabilidade no Brasil (CASTEL, 1994 e 1998). Para ele, o quadro de vulnerabilidade social depende da situação de três eixos fundamentais de inserção social dos indivíduos: os vínculos de trabalho, os laços relacionais (família e rede social próxima) e a proteção social privada ou pública. A situação é agravada e se radicaliza em situações abertas de desfiliação social, quando há perdas significativas e simultâneas nestes três eixos, ou seja, quando temos desemprego ou situações precárias de trabalho, perda de vínculos familiares e da rede social primária, e falta de acesso a programas sociais, como ocorre

25 Entre os estudos internacionais, estão Brown and Harris (1982), Brown et al. (1975), Weissman and Klerman (1977), Miles (1988) e Pearlin and Johnson (1977).

26 Entre os estudos brasileiros, podemos citar Almeida Filho e Bastos (1982), Mari (1986), Tancredi (1979), Mari e Andreoli (1990) e também na investigação de natureza mais abrangente de Vasconcelos (1992b).

em conjunturas de desinvestimento em políticas sociais. Este parece ser o quadro típico gerado para uma parcela significativa da população nas últimas décadas pelas políticas neoliberais, particularmente em países periféricos e semiperiféricos, como o Brasil.

Os **estudos sobre a transição e as mudanças demográficas recentes**[27] no Brasil e demais países periféricos identificam processos (Vasconcelos e Morgado, 2005) que estimulam ainda mais esta tendência à desfiliação social:

a) o aumento significativo e constante de domicílios com pessoas que moram sozinhas e do número de famílias monoparentais (chefiadas geralmente por mulheres), com enfraquecimento dos laços conjugais e precarização da estrutura familiar;

b) a crescente participação da mulher no mercado de trabalho, com sobre-trabalho doméstico (tendo como co-adjuvante a continuidade da cultura machista entre os homens, que tendem a não dividir a carga das tarefas e o cuidado na esfera familiar);

c) uma diminuição real da presença física paterna e materna na família e uma precarização das funções simbólicas de maternagem (cuidado, atenção etc.) e paternagem (autoridade, colocação de limites etc.);

d) uma diminuição da capacidade das famílias proverem cuidado informal aos seus membros dependentes ou em situação de vulnerabilidade (crianças, idosos, doentes crônicos, deficientes, pessoas com transtorno mental etc.), com aumento do número de casos de negligência, abandono, cárcere privado e violência;

e) uma tendência ao abandono ocasional ou permanente da casa da família como opção inevitável de sobrevivência, e aumento do contingente de crianças, adolescentes e adultos como moradores de rua, gerando perdas cada vez mais definitivas dos laços relacionais, um dos componentes do processo de desfiliação social.

O impacto deste quadro no campo da saúde mental, particularmente para a maioria da população pauperizada, é brutal. A desfiliação social contínua, a perda de vínculos sociais significativos, o "desmapeamento cultural", a situação de morar nas ruas, o abuso de drogas e a exposição sistemática e regular à violência são conhecidos fatores de risco e deterioração do quadro de saúde mental para os indivíduos e grupos populacionais atingidos.

O processo de isolamento social também tem uma **dimensão cultural** muito importante em sociedades periféricas e fortemente hierarquizadas, como a brasileira. A meu ver, quem melhor descreveu esse processo nas classes populares, do ponto de vista antropológico, foi sem dúvida alguma Roberto Da Matta, em seu clássico livro *Carnavais, malandros e heróis*, publicado em 1978:

> "Essa é a massa individualizada, deslocada de seus locais de origem, onde seus membros eram tratados com respeito e consideração. De fato, sua maioria é de migrantes deslocados, passo fundamental para sua transformação em indivíduos sem representação alguma, inteiramente sujeitos às leis do mercado e do Estado. Nós os chamamos de massa ou povo, conotando assim sua individualização ou falta de apadrinhamento social. (...) Essa é a mais profunda experiência de exploração em sociedades semitradicionais, como é o caso da sociedade brasileira: a de ser um indivíduo numa sociedade que tem seu esqueleto numa hierarquia, a de ser tratado como um número ou um dado global de uma massa, num mundo altamente pessoalizado, onde todos são "gente" e vistos com o "devido respeito" e a "devida consideração". (DA MATTA, 1977: 198-9)

Nesta mesma linha, pesquisas antropológicas voltadas especificamente para o fenômenos mentais têm demonstrado que, em vários países do mundo, mas particularmente em nações periféricas como o Brasil, temos um conjunto de representações com características próprias, como uma concepção própria e particular de representar e vivenciar os fenômenos mentais nas classes trabalhadoras. Esta concepção é denominada pela literatura de **modelo do nervoso,** cujo principal sistematizador no Brasil tem sido Luís Fernando Duarte (DUARTE, 1986; DUARTE e LEAL, 1998; FONSECA, 2008). É bastante diferenciada do modelo psicologista da cultura letrada das classes médias e da elite (origem sociocultural da maioria dos profissionais de saúde mental) ou do modelo estritamente biomédico dominante. Muitas vezes, as estratégias terapêuticas utilizadas no sistema de saúde mental são oriundas originalmente da prática clínica dirigida para estas classes, e não se adaptam aos códigos próprios das classes populares.

Para levarmos a sério o objetivo assistencial, ético e político de pensarmos processos terapêuticos mais adequados para as classes trabalhadoras, podemos partir de uma **distinção entre individuação psicológica e individualismo cultural**. O processo de individuação pode ser entendido como uma exigência inexorável de amadurecimento psicológico requerido em cada indivíduo, de forma gradual e diferencial em cada fase de seu ciclo de vida, e que é mobilizado mais intensamente nos processos de enfrentamento do sofrimento e no tratamento em saúde mental. Dependendo do contexto cultural em que ocorre, pode requerer momentos de interiorização e autorreflexão de forma mais ou menos acentuada. Contudo, isso não se dá necessariamente pelos mecanismos individualizantes dominantes da cultura ocidental e de suas elites, a partir da modernidade capitalista. No momento atual, por exemplo, estas sociedades estão marcadas por um lado pelo enfraquecimento dos espaços urbanos públicos, cada vez mais atingidos pela miséria, desfiliação e violência, e de outro, pelo fortalecimento das fronteiras dos ambientes isolados, como os *shopping centers* e condomínios fechados, em que a sociabilidade é associada aos simulacros de sonho, de consumo, do mundo virtual, de uma individualidade à margem do social e da história, e que reduzem portanto a intimidade, a liberdade e a individuação a um refinamento muitas vezes estritamente privado, narcísico e fechado para a convivência, a troca e o engajamento social.

Nos estudos antropológicos indicados e na avaliação de experiências brasileiras de projetos de saúde mental que buscaram se adequar aos interesses e à cultura dos setores populares (VASCONCELOS, 2008), que emergiram no Brasil particularmente a partir da redemocratização e de ascensão dos movimentos sociais populares, a partir do final da década de 1970, vimos constatando que o processo de individuação e suas implicações terapêuticas, particularmente para as classes populares, devem ser pensados de outras formas. Por exemplo, Jurandir Freire Costa (1983 e 1989), conhecido psicanalista e pesquisador brasileiro do campo da saúde mental, procurou na década de

27 Para os interessados em uma exploração mais detida dos estudos demográficos sobre o país, recomendo fortemente uma visita ao site na internet da Associação Brasileira de Estudos Populacionais (ABEP): www.abep.org.br

1980 adaptar métodos terapêuticos convencionais para a clientela das classes populares, no então Hospital Pedro II, no Rio de Janeiro. Uma de suas conclusões principais é a de que, entre aqueles que vivenciam o modelo do nervoso, a "identidade psicológica" é altamente dependente da identidade social, em um processo não somente dependente das condições econômicas, mas também com fortes características simbólicas. Outros grupos sociais podem lidar com os estresses da vida, sem que estes conflitos alcancem necessariamente a identidade psicológica. Todavia, a peculiaridade das classes populares está em que alguns estresses concretos da vida (o exemplo dado por Costa é o desemprego e problemas de trabalho para homens) podem realmente atingir a esfera "psicológica", identificada por eles como "problemas de nervo".

Outra sugestão importante foi dada por Duarte (1981), indicando que a noção de princípio do contraste no processo de formação da identidade social pode ser bastante útil para se pensar a dinâmica interna no modelo do nervoso. Sugere que o processo de individuação pode ser vivido por cada pessoa das classes populares pelo estabelecimento voluntário de contrastes entre sua identidade e a dos outros, visando se diferenciar deles, ou ressignificar sua própria experiência de vida. Assim, para as pessoas marcadas mais fortemente pelos códigos hierárquicos e pelo modelo do nervoso, as estratégias terapêuticas mais adequadas deveriam incluir alguma forma de reintegração em dispositivos grupais e comunitários. Este princípio orienta a abordagem da Terapia Comunitária (Barreto, 2005), hoje em acelerada difusão na atenção em saúde mental junto à rede de Estratégia de Saúde da Família (EFS), na atenção primária em saúde, no Brasil [28].

Nestes vários tipos de grupos, pode-se não só reconstruir uma rede pessoalizada de vínculos e a identidade pessoal em novas bases, como também reestruturar esta identidade em termos de relacionamentos com maior reciprocidade, participação e igualdade, o que pode ser interpretado também como um componente político e de cidadania dessa busca, em sua dimensão mais micropolítica e subjetiva. Assim, de um ponto de vista mais etnográfico, é possível postular que estes dispositivos grupais e comunitários podem, em determinadas condições[29], funcionar como ambientes estimuladores ou dispositivos de cuidado e individuação, que poderiam ser descritos através dos seguintes conceitos:

a) o conceito de *refúgio*, muito utilizado para se referir à função positiva que os dispositivos, projetos e serviços de saúde mental podem ter, como um ambiente protegido que permite ao indivíduo ressignificar e reconstruir uma identidade pessoal e social em crise ou estigmatizada;

b) o conceito de *viagem*, como um percurso simbólico para além dos limites geográficos e culturais já conhecidos, e como uma oportunidade de contato com novas formas de olhar o mundo, com novas e diferentes visões da vida humana, com novas pessoas, com diferentes tipos de trabalho e estilos de vida etc.[30] Aqui, o princípio de contraste é amplamente acionado;

c) a noção de "*troca de figurinhas, de experiências e de estratégias de lidar com os desafios da vida e de sofrimento*", pela qual os participantes relatam e escutam diferentes estratégias de lidar com a dor, o sofrimento, com os sintomas difíceis, com os dilemas da relação com a sociedade e com o sistema de saúde etc. Aqui também o princípio do contraste fica muito claro;

d) o conceito de *rede social*, no sentido de que os grupos, particularmente quando ocorrem em espaços acessíveis ao local de moradia dos participantes, podem ser o ponto de partida para a criação de novos vínculos de amizade, sociabilidade e de suporte social concreto para lidar com os desafios cotidianos.

Diretamente no campo da saúde mental brasileira, a perspectiva que estamos desenvolvendo nesta seção pode ganhar uma dimensão para além da análise cultural das classes populares, conquistando o estatuto de um postulado mais geral, inspirado na teoria sistêmica, para a atenção em saúde mental pública. Em um trabalho hoje citado como referência no debate sobre a contratualidade e autonomização na atenção psicossocial, Roberto Tikanori Kinoshita, uma das conhecidas lideranças do processo de reforma psiquiátrica no Brasil, propõe a seguinte definição para autonomia:

> "Entendemos a autonomia como a capacidade de um indivíduo gerar normas, ordens para a sua vida, conforme as diversas situações que enfrente. Assim, não se trata de confundir autonomia com auto-suficiência nem com independência. Dependentes somos todos; a questão dos usuários é antes uma questão quantitativa; dependem excessivamente de apenas poucas relações/coisas. Esta situação de dependência restrita/restritiva é que diminui a sua autonomia. Somos mais autônomos quanto mais dependentes de tantas mais coisas pudermos ser, pois isto amplia as nossas possibilidades de estabelecer novas normas, novos ordenamentos para a vida." (Kinoshita, 1996: 57).

Sua proposta concorda inteiramente com a perspectiva que estamos defendendo aqui, mas apenas ressaltamos que, de nosso ponto de vista, não deveríamos dispensar as dimensões qualitativas das classes

28 A relação e diferenciação entre a presente abordagem de grupos de ajuda e suporte mútuos e a terapia comunitária será discutida no texto de aprofundamento sobre a inserção dos primeiros na rede de atenção primária em saúde.

29 Este tema das condições para os grupos funcionarem como dispositivo de individuação é discutido em profundidade no texto de aprofundamento sobre modelos de intervenção e práxis grupal neste manual.

30 A "viagem", como dispositivo de individuação, é um elemento sempre presente nos mitos e histórias de heróis, que Carl Gustav Jung, conhecido psiquiatra suíço e fundador do movimento de psicologia analítica, eleva como imagens e relatos representativos de um arquétipo essencial e universal no inconsciente coletivo, inerente ao desenvolvimento psicológico humano (JUNG, 1964/2008). Na modernidade, este dispositivo é assumido como elemento fundamental da estrutura narrativa do chamado "romance de formação" (na expressão original em alemão, *Bildungsroman*), cujo exemplo fundamental é Os anos de aprendizagem de Wilhelm Meister, do reconhecido autor alemão Goethe (1749-1832), publicado nos anos 1795-6. O romance de formação como gênero é considerado hoje pela teoria literária como um cânone ou modelo de valor universal, dada a sua significação cultural e psicológica. Para um aprofundamento nesta discussão, ver os trabalhos de Vasconcelos (2010) e de Maas (2000). É interessante lembrar que também Fausto, avaliada como a obra mais importante de Goethe, tem a viagem como elemento fundamental de sua estrutura narrativa, embora a obra não seja considerada um típico romance de formação. No cinema contemporâneo, filmes de viagem constituem um gênero específico, conhecido na língua inglesa como "***on the road movies***" (em tradução livre, "filmes de estrada"), usualmente com características similares aos romances de formação.

sociais e da cultura que atravessam este campo, e que matizam e complexificam a dinâmica do processo de autonomização nos vários sujeitos e grupos sociais.

Para concluir esta seção, podemos dizer então que a busca de compreensão dos processos e de serviços de apoio social e de saúde mental mais adequados às classes populares tanto no exterior quanto no Brasil tem dimensões sociais, políticas, de gênero, culturais e subjetivas muito próprias, já razoavelmente investigadas e sistematizadas por estudos acadêmicos e pela avaliação de experiências concretas. A síntese feita aqui nos permite agora avaliar de forma mais crítica, com parâmetros mais claros e também assentados sobre a cultura e a práxis dos movimentos sociais populares no Brasil, a possível contribuição do movimento de usuários e familiares de outros países, relativas às estratégias de empoderamento, bem como algumas das abordagens profissionais de saúde mental comprometidas com eles, como a seguir.

5. Alguns conceitos-chave para se entender as práticas de empoderamento de usuários individuais, de grupos, associações e movimentos sociais no campo da saúde mental

Como indicamos acima, os usuários, grupos e associações de usuários e familiares do campo da saúde mental nos vários países vêm desenvolvendo práticas fundamentais no processo de enfrentamento pessoal, familiar e coletivo dos desafios colocados pelo sofrimento psíquico. A relação dos conceitos para descrição destas práticas proposta abaixo consiste de uma tentativa minha de adaptação e diversificação dos termos originais em inglês, para adequá-los às condições e estratégias no campo da saúde mental em nosso país. Vejamos:

a) **Recuperação (*recovery*)**: o conceito da língua inglesa de *recovery* (DAVISON, 2003) não é de fácil tradução em outras línguas. Em português, estamos propondo uma primeira tentativa de aproximação através de noção de *recuperação*, mas ainda a achamos limitada, mas não encontramos outra alternativa. Toda tradução para outras línguas exige discutir com cuidado qual a palavra disponível que melhor se aproxima ao conceito ou à apropriação crítica que se queira fazer. A noção original em inglês tem origem no campo das doenças e deficiências físicas (WRIGHT, 1983). Como assinala Anthony (1993) em relação à doença física, ela não significa que a limitação ou deficiência física desapareceu, ou que os sintomas foram removidos e o funcionamento da pessoa foi restaurado inteiramente. Significa então que a pessoa, a despeito das limitações, e dependendo do suporte e das mudanças sociais, ambientais e culturais necessárias, pode retomar uma vida usual relativamente ativa. No campo da saúde mental, ela tem sido apropriada pela perspectiva da psiquiatria norte-americana autodenominada de *psychosocial rehabilitation*[31], e objeto há algumas décadas de investigações epidemiológicas, de políticas e programas de saúde mental e de avaliação de serviços. O conjunto de evidências mais sólido, a nosso ver, parte de estudos longitudinais de longa duração (20 a 30 anos) de pessoas diagnosticadas como esquizofrênicas, investigando as perspectivas de recuperação e reinserção social, realizados nos Estados Unidos e em alguns outros países, por autores como Anthony, Harding, Strauss, Breier, Ashikaga, Brooks, Ciompi, Davidson e outros

31 O principal centro de investigação, sistematização e divulgação desta perspectiva nos Estados Unidos, com várias obras já publicadas, é sem dúvida alguma o Center for Psychiatric Rehabilitation, da Boston University, cujo website é www.bu.edu/cpr

(DAVIDSON et al., 2005-6). A avaliação do impacto do tempo nos sintomas, funcionamento social e qualidade de vida nestes casos demonstrou que, em vez da esperada trajetória no sentido de cenários piores indicados pelos prognósticos da psiquiatria convencional, mais da metade das coortes investigadas, independente de ainda estarem em tratamento, mostraram uma melhora significativa ou o que chamaram de *recovery*. Aqueles indivíduos que foram inseridos em programas de reabilitação psicossocial, integração comunitária e autossuficiência demonstraram um perfil mais avançado de recuperação. Nos programas de reabilitação, entre os principais fatores que induzem o processo de recuperação, estão a moradia, a capacitação e o trabalho supervisionado, as oportunidades educativas, as oportunidades reais de socialização, incluindo **amizades e inserção em grupos e movimentos de usuários**. O movimento de usuários e familiares nos Estados Unidos, por sua vez, vem se apropriando desta abordagem, propondo que ela constitui um processo pessoal e coletivo de mudanças que pode levar a uma vida com satisfação, desejo e participação social, mesmo com as limitações associadas ao transtorno. Para a consecução destes objetivos, consideram como elementos fundamentais a existência de um sistema de saúde mental orientado efetivamente para a recuperação e o empoderamento, e a existência de um movimento de usuários e familiares que desenvolvam os dispositivos de cuidado de si, ajuda e suporte mútuos, defesa de direitos e militância, como descrito a seguir.

b) **O cuidado de si e demais estratégias de enfrentamento dos desafios cotidianos**[32]: venho propondo que o conceito inglês de *self-help* (autoajuda) seja reapropriado criticamente e desdobrado em cuidado de si, ajuda mútua e suporte mútuos, categorias estas expostas a seguir. No nível individual, temos então o que chamo de *cuidado de si*, me reapropriando parcialmente de uma ideia chave de Foucault [33], significando

32 Como indicado no texto, o conceito amplo e impreciso de self-help da língua inglesa foi reapropriado criticamente aqui de forma a desdobrá-lo em três diferentes conceitos (cuidado de si, ajuda mútua e suporte mútuo), para se adequar à realidade brasileira e aos pressupostos ético-políticos que defendemos. À medida que vou me aprofundando no tema, mais me convenço da necessidade de evitar a tradução direta do termo em inglês para o conceito em português de "autoajuda". Uma das razões é se distinguir do sentido amplo e acrítico associado à "literatura de autoajuda", tão marcante na cultura individualista e alienada do mercado editorial ocidental contemporâneo. Além disso, a representação historicamente sedimentada de autoajuda enfatiza a capacidade do próprio indivíduo de promover o seu processo de recuperação, sem ajuda externa, tendo implícitas visões liberais fortemente individualistas inspiradas na cultura da temperança difundida a partir do século XIX nos países anglo-saxônicas. Finalmente, o desdobramento do conceito permite acentuar o componente de suporte mútuo, indicado a seguir, vetor muito frágil na tradição principal de origem norte-americana que se espalhou em todo o mundo, a dos Alcoólicos Anônimos. Para aqueles que quiserem se aprofundar no assunto, sugiro retomar o meu livro O poder que brota... e um outro interessante trabalho publicado no Brasil, por Rüdiger (1996).

33 O conceito de cuidado de si foi introduzido por Foucault em seus últimos livros, publicados antes de sua morte prematura, em 1983 (História da sexualidade, em 3 vols). Mais recentemente, o assunto constituiu tema central nas publicações feitas a partir da gravação de suas aulas magistrais no Collège de France nos seus últimos anos de vida (ver Foucault, 2008; e para o conceito do cuidado de si, ver Foucault, 2011). Nesta temática, Foucault retoma uma certa noção de sujeito ativo que havia sido descartada no conjunto anterior de sua obra, de teor claramente anti-humanista. Neste trabalho, o uso do conceito retoma essa significação mais ampla de Foucault, mas se apropria dele de uma forma muito prática, a partir da experiência concreta de recuperação dos núcleos internacionais mais ativos e avançados do movimento de usuários em saúde mental.

aqui as estratégias para mobilizar a iniciativa e a vontade individual de cada pessoa, para que atue para responder os desafios pessoais concretos colocados pelo transtorno mental no dia a dia e para reinventar uma nova vida que vá além destes desafios, no sentido de recuperar uma vida ativa, participativa e prazeirosa do ponto de vista pessoal e social. Acima, listamos uma série de desafios que os usuários têm que enfrentar, e têm de fazê-lo para além do suporte provido pelos serviços e profissionais de saúde mental. Neste trabalho, de um ponto de vista mais prático, o cuidado de si significa inicialmente desenvolver, individual e coletivamente, a capacidade de identificar:

- as atividades cotidianas que fazem cada um se sentir melhor, que geram bem estar, e que portanto devem ser cultivadas;

- as nossas qualidades pessoais que se devem ser valorizadas, e como podemos ajudar para que sejam reconhecidas pelas pessoas mais próximas de nós;

- os eventos e processos desagradáveis ("disparadores"), que geram estresse, ansiedade e angústia, e as estratégias e ações para lidar com eles;

- os sinais de alerta e os sintomas de que a nossa saúde mental não está bem, ou de que uma eventual crise pode estar próxima, e quais as iniciativas que devem tomar nestas ocasiões.

Todos estes pontos são discutidos em detalhe no texto "Plano pessoal de ação para o bem estar e a recuperação", disponível na cartilha para os participantes dos grupos.

Do ponto de vista subjetivo, o cuidado de si também implica que o usuário em processo de recuperação possa gradativamente ir se reapropriando de suas experiências catastróficas de vida, principalmente aquelas associadas às fases mais agudas do transtorno, aceitando-as como parte de sua história e dando um novo sentido a elas, em um conjunto mais compreensível de eventos, sentimentos e sensações integrados em um todo, recuperando a auto-estima e sua inserção ativa na sociedade. Outra forma importante de cuidado de si é buscar cultivar amizades profundas, aqueles amigos "irmãos", com os quais podemos conversar e desabafar tudo, sem restrições, com regularidade ou nas horas mais difíceis, trocando nossas experiências, emoções, dúvidas e sugestões. Com a Internet, como descrito no próximo item, podemos inclusive manter tais amizades à distância. É claro que este processo pode e deve contar também o suporte de práticas profissionais, dos serviços de saúde mental [34], dos dispositivos coletivos do movimento de usuários e da construção de narrativas, como descritos a seguir. Contudo, ele só pode ser iniciado e desenvolvido efetivamente pela mobilização e investimento pessoal intenso por parte do próprio usuário.

c) **Ajuda mútua**: este tipo de prática ficou conhecida historicamente principalmente por meio dos grupos do tipo Alcoólicos Anônimos (AA), Neuróticos Anônimos e organizações similares. Constituem grupos de troca de vivências e experiências, de ajuda emocional e discussão das diferentes

34 Não compartilho de uma visão a meu ver unilateral defendida por alguns grupos autonomistas mais radicais do movimento de usuários em países anglo-saxônicos, de que se deva estimular apenas o uso de serviços e projetos organizados ou dirigidos por usuários. Além disso, o fato de termos identificado acima uma série de limitações estruturais dos serviços e dos profissionais de saúde, em questões que devem ser respondidas pelos próprios usuários, não significa negar que o suporte de serviços e de profissionais de saúde mental é imprescindível para o processo de recuperação no campo da saúde mental. Novamente, aos leitores que quiserem uma visão mais sistemática do debate, sugiro a leitura de meu livro "O poder que brota...".

estratégias de lidar com os problemas comuns, tais como aqueles descritos acima. São dispositivos importantíssimos em si mesmos, mas a experiência internacional do movimento de usuários em saúde mental tem mostrado que, apesar de seus numerosos pontos positivos, apresentam ainda algumas limitações e características polêmicas. Este tema é discutido de forma detalhada no meu livro *O poder que brota...* e na tese de doutorado de Tatiana Rangel Reis (2007), mas uma das principais limitações, pelo menos dentro da estrutura original do AA, diz respeito a uma prática de ajuda mútua relativamente isolada, fechada em si mesma, sem estimular de forma mais sistemática os vários outros tipos de iniciativas[35], principalmente de suporte mútuo e militância, como descrito a seguir. Outro caminho para a ajuda mútua é constituído pelas redes informais mais amplas de amigos e companheiros, com os quais vamos trocando regularmente as nossas experiências, vitórias, desafios e dificuldades da vida. Uma outra forma importante de ajuda mútua surgiu mais recentemente através da *internet*[36], para os que têm computadores pessoais e acesso a ela, e que permite ajuda mútua entre pessoas em todo o mundo, por meio de:

- páginas especializadas no assunto, que muitas vezes estimulam os grupos de discussão; os *chats*, (conversas entre usuários por texto ou até mesmo por voz e imagem, para os que têm câmeras e microfone); *blogs* (espécie de página pessoal onde escrevemos como em um diário, e que fica aberta para os comentários e até mesmo contato via correio eletrônico dos que têm interesse no assunto);

- correio eletrônico, quando já conhecemos o endereço da pessoa com quem queremos trocar mensagens mais pessoalizadas, e que têm um caráter confidencial;

- redes sociais (Orkut, Facebook etc.).

d) **Suporte mútuo**: na maioria das vezes, a partir de dispositivos de ajuda mútua, podemos também desenvolver atividades e iniciativas de cuidado e suporte concreto na vida cotidiana, compreendendo desde, por exemplo, passeios e atividades de lazer e cultura nos fins de semana; cuidado informal do outro que se encontra em maior dificuldade; ajuda nas tarefas diárias na casa e fora dela; suporte a familiares que precisam de uma "folga" para descansar ou viajar, assumindo-se o cuidado do usuário; até o desenvolvimento de projetos comuns mais complexos. Estes podem atuar em várias áreas: cultura, artes, dispositivos residenciais, projeto de trabalho, cooperativas, cuidado domiciliar, acompanhamento, telefone de serviço de suporte pessoal, clubes sociais, e elaboração de cartilhas informativas e educativas para temas relevantes (tais como estratégias de enfrentamento no dia a dia, efeitos colaterais de remédios, defesas de direitos, serviços, experiências bem-sucedidas, como organizar grupos de ajuda mútua e suporte mútuo etc.). Também neste campo as redes de amizade e os dispositivos da internet são fundamentais.

35 Os grupos de AA desenvolvem algumas atividades de suporte mútuo como os grupos Al Anon, para apoio dos familiares dos alcoolistas, mas não há outras iniciativas para os próprios alcoolistas a não ser a difusão das reuniões com uma dinâmica mais padronizada de ajuda mútua. Como dito acima, uma análise mais detalhada do AA é desenvolvida no livro O poder que brota..., de onde se originou este texto.

36 É possível indicar endereços sugestivos na internet para vários dos dispositivos listados a seguir no texto, mas estes variam muito com o tempo e a região relevante no país e no exterior. Assim, penso que a melhor forma de contatar estes dispositivos é fazer pesquisa, através de bons instrumentos de busca que temos, tais como o Google. Para isso, sugiro se usar as categorias acima ("autoajuda", "ajuda mútua", e "suporte mútuo") acrescidos de "saúde mental".

e) **Defesa de direitos (*advocacy*)**: pode ser de dois tipos principais. A *informal* pode ser desenvolvida pelo próprio usuário (autodefesa), que é capacitado pelos grupos de suporte mútuo para tal, ou pelos companheiros usuários e familiares, como, por exemplo, para ajudar o outro a conseguir um benefício ou a resolver problemas na comunidade. A defesa de direitos pode ser ainda *formal*, através da criação de serviços, algumas vezes liderados por usuários, nos quais profissionais de saúde mental e advogados são colocados à disposição dos usuários e familiares para defender seus direitos civis, políticos e sociais. Além disso, esta prática no âmbito micropolítico deve ser expandida para a criação de cartas de direitos, normas de serviços e de legislações municipais, estaduais e federais, que busquem consagrar os direitos dos usuários e familiares em todas as esferas do sistema de saúde mental e da sociedade[37]. Um bom exemplo deste tipo de iniciativa está na Carta dos Direitos dos Portadores de Transtorno Mental da ONU de 1991. Esta carta inspirou a Carta de Direitos e Deveres dos Usuários em Saúde Mental, lançada em sua primeira versão por usuários e familiares brasileiros presentes no III Encontro de Associações de Usuários e Familiares em Saúde Mental, em Santos (SP), em 1993, que virou um documento de referência para os usuários ligados ao Movimento da Luta Antimanicomial. Em paralelo a este processo foi lançado no Congresso Brasileiro em 1989 o projeto de lei Paulo Delgado, que, doze anos mais tarde, em abril de 2001, após inúmeros debates e reformulações, foi promulgada como a Lei 10.216, que estabelece as linhas básicas do processo de reforma psiquiátrica brasileira, e que inclui direitos básicos dos usuários[38]. Estas iniciativas de defesa de direitos devem estar integradas de forma orgânica às duas estratégias de empoderamento indicadas a seguir. Os dispositivos de defesa de direitos devem utilizar largamente os dispositivos da internet, dada a sua agilidade para troca de informações, para comunicação de eventos, para a circulação de denúncias, para montagem de abaixo-assinados e para a mobilização concreta das pessoas.

f) **Transformação do estigma e dependência na relação com a loucura e o louco na sociedade**: desenvolvimento de iniciativas individuais e coletivas, cotidianas ou mais permanentes, de caráter social, cultural e artística para mudar as atitudes discriminatórias em relação à loucura nas relações cotidianas, na comunidade local, na mídia e na sociedade mais ampla. Um exemplo simples mas importante está na própria linguagem que usamos cotidianamente para nos referir aos fenômenos e pessoas: expressões tais como "paciente" e "doença mental" acentuam a passividade e a segregação, e podem ser substituídos por "usuário" e "sofrimento psíquico", "problema mental", "experiências subjetivas radicais", ou, quando se exige uma linguagem mais técnica, por "transtorno mental". Outro exemplo simples está na tradição do movimento de usuários em vários países anglo-saxônicos e europeus, mas que também já está sedimentado no Brasil, de reivindicar que qualquer evento no campo da saúde mental e principalmente acerca da reforma psiquiátrica (palestra, conferência, seminário, curso, conselho de gestão etc.) tenha a participação de representantes de usuários e familiares. Ainda neste campo da transformação da cultura dominante, é fundamental

37 Para uma discussão mais pormenorizada dos direitos dos usuários nas diversas instâncias mencionadas, ver um outro trabalho meu já publicado (VASCONCELOS,1992).

38 Os textos da carta da ONU e da nova lei foram incluídos como anexos no meu livro O poder que brota...

estimular projetos de lazer, arte, cultura, esporte e sociabilidade que estimulem a convivência das pessoas com transtorno com os demais habitantes da cidade e de suas comunidades locais. Além disso, é necessário fomentar a produção de obras culturais e artísticas pelas pessoas portadoras de transtorno, bem como a sua exibição e divulgação na sociedade, não só como estratégia de recuperação destas pessoas, mas também como forma de sua valorização social, quebrando a percepção convencional de sua invalidação[39]. Estes dois últimos aspectos são componentes essenciais dos eventos públicos que são realizados no Brasil pelo movimento antimanicomial, nos dias em torno do 18 de maio, data anual eleita pelo movimento para divulgar a luta por uma sociedade sem manicômios. Também tem sido fundamental a produção de *programas para a mídia* que divulguem as ações dos usuários e familiares, os novos serviços e abordagens, e particularmente que discutam as diferentes formas de estigma e discriminação na sociedade. É importante que nestes projetos sejam os próprios usuários e familiares que realizem toda a concepção, o uso dos aparelhos e a produção concreta dos programas, a partir de capacitação permanente. Como exemplos deste tipo de iniciativa no Brasil, temos a Rádio Tantan, de Santos (SP); a TV Pinel, no Rio de Janeiro; a Rede Parabolinoica, em Belo Horizonte (MG) o Estúdio Ondas Mentais, de rádio, em Campinas, etc. A internet também tem tido um papel importante neste campo, principalmente pela facilidade de divulgação de denúncias, de circulação de ideias e de troca e experiências neste campo.

g) **Participação no sistema de saúde e saúde mental e militância social mais ampla**: de forma integrada aos demais tipos de organização descritos anteriormente, os grupos de usuários e familiares participam das instâncias e de conselhos de saúde, saúde mental e outras políticas sociais, bem como podem desenvolver projetos de pesquisa, planejamento e avaliação de serviços, incluindo a capacitação de profissionais. Em outros termos, valoriza-se no sistema de saúde, saúde mental e assistência social o ponto de vista, o testemunho e a voz dos que viveram ou vivem concretamente, no plano pessoal, os problemas mentais. Além disso, os grupos também desenvolvem a participação cidadã na comunidade vizinha do serviço ou do local de moradia dos usuários e familiares, através das associações de moradores, outros movimentos sociais, ONGs etc. E neste âmbito, a internet também tem tido um papel fundamental. Todas essas formas de inserção criam uma rede de vínculos fundamental para os momentos de mobilização política, para uma participação em campanhas e reivindicações por mudanças mais globais nas políticas e legislação em saúde, saúde mental e outras políticas sociais, bem como nos modelos e no sistema socioeconômico. No Brasil, as associações de usuários e familiares já realizaram seis encontros nacionais: em 1991, em São Paulo, promovido pela Prefeitura e pelo Ministério da Saúde; em 1993, em

39 Neste âmbito, temos projetos muito bem-sucedidos realizados de forma intersetorial com o Ministério da Cultura, chamados de Pontos de Cultura, e inseridos em um programa mais amplo denominado de Cultura Viva. Os pontos são ações e projetos de produção de arte e cultura, particularmente de origem popular, apoiados financeira e institucionalmente pelo Ministério da Cultura, que tenham impacto nas suas comunidades. Têm formatos muito flexíveis, sem modelo único, nem de instalações físicas, nem de programação ou atividade. Em abril de 2010, havia 2,5 mil ações em 1.122 cidades, ou seja, um quinto do total de municípios brasileiros. No campo da saúde mental, há inúmeros projetos e ações em andamento, com vários tipos de produção artística e cultural, incluindo até mesmo escolas de samba. Para uma visão mais detalhada deste programa, ver o site oficial do Ministério da Cultura (www.cultura.gov.br).

Santos, como já mencionamos anteriormente, no qual foi redigida a Carta de Direitos dos Usuários e Familiares em Saúde Mental; em 1995, em Salvador, organizado pelo Ministério da Saúde; em 2003, no Rio de Janeiro; em 2007, em Vitória; em 2009, em São Bernardo (SP), e em Angra dos Reis, em 2011. Além disso, os usuários e familiares, avulsos ou integrantes de associações e grupos já organizados, também vem constituindo gradativamente a maioria dos participantes nos eventos do Movimento da Luta Antimanicomial, fundado em 1987, e que já conta com uma história de vários encontros de âmbito nacional e de intensa participação nos eventos e campanhas por conquistas e avanços na política de saúde mental no Brasil.

h) **As narrativas pessoais de vida com o transtorno mental**: A experiência do movimento de usuários e familiares no campo da saúde mental, principalmente nos países anglo-saxônicos e europeus, vem demonstrando a importância de incentivar que usuários de serviços e seus familiares, e particularmente aqueles que se encontram em um estágio mais avançado de recuperação, escrevam ou gravem depoimentos em primeira pessoa, contando a sua história pessoal de crise, das dificuldades durante o processo de tratamento e das estratégias de recuperação. A literatura internacional (KLEINMAN, 1988; SAKALIS, 2000) vem indicando a importância das narrativas pessoais de doenças no campo da saúde mental, indicando os seguintes objetivos:

- uma forma de se apropriar das experiências catastróficas de vida, principalmente associadas às fases mais agudas do transtorno, e dar um novo sentido a elas em um conjunto mais compreensível de eventos, sentimentos e sensações integrados em um todo, resultando em "dar de volta a si mesmo algo que tinha sido perdido";

- uma forma de aceitar o transtorno mais integralmente, como uma experiência radical e difícil, mas que constitui parte integral da vida humana;

- uma estratégia que possibilita outros usuários a terem contato entre si e aprender individual e coletivamente, a partir da vivência daqueles que têm mais experiência no processo de recuperação, com um grande potencial de uso nos grupos e dispositivos de cuidado de si, de ajuda e suporte mútuos;

- uma afirmação da experiência subjetiva humana e de seu papel como sujeito, em detrimento da autoridade e das narrativas feitas de fora e de cima pelos profissionais e especialistas, e contra a impessoalidade e padronização de sistemas de assistência centrados nas prioridades de eficiência, economia ou até mesmo de segregação e negligência, particularmente no atual contexto de crise das políticas sociais;

- uma estratégia de mostrar como as representações sociais, culturais e institucionais modelam a experiência de estar doente, denunciando e iluminando os conflitos e as estruturas de poder entre usuários e as culturas institucionais de assistência, desafiando as ideologias dominantes de tratamento/assistência e os padrões aceitos de comportamento neste campo, essencialmente marcados pela polarização entre passividade (por parte do chamados "pacientes") e atividade (pelos "profissionais"), bem como apontando direções para mudanças em todo o campo;

- uma voz autêntica e instrumento de mudança social, cultural e institucional na sociedade civil difusa, principalmente tendo em vista a defesa e conquista de direitos e a luta contra o estigma associado aos transtornos mentais;

- uma forma de texto com enorme potencial literário, que, além de seu próprio conteúdo, pode alcançar níveis elevados de elaboração estética e linguística, podendo ser inclusive publicado em papel e na internet, o que também implica valorização de seus autores e maior difusão de suas ideias.

No Brasil, o uso direto, as referências e estudos sobre narrativas pessoais vêm se desenvolvendo em várias direções, a saber:

- no campo da história da literatura, já há uma razoável valorização das narrativas orais e de sua transposição para a publicação impressa no país, a partir do início do século XIX. Para conhecer esta história, sugiro conhecer a excelente obra de Almeida e Queiroz (2004);

- na área da educação, tem havido em alguns centros acadêmicos internacionais uma forte valorização da história de vida, como dispositivo de educação de adultos. A experiência de Pierre Dominicé na Universidade de Genebra, com repercussões similares nos Estados Unidos e em Portugal, foi sistematizada por Marie-Christine Josso, ex-aluna de Dominicé, e traduzida para o português, em uma obra que recomendo, intitulada *Experiências de vida e formação* (JOSSO, 2004);

- no campo da comunicação social, começam a aparecer os primeiros estudos sobre os *blogs*, como um novo padrão de comunicação, de gênero literário, e de escrita íntima – tais como os antigos diários pessoais, só que agora digitais e compartilhados via internet. O interessante estudo dos blogs recentemente publicado por Denise Schittine (2004) traça esta história desde os diários pessoais e suas características hoje. Em minha opinião, do ponto de vista das estratégias de empoderamento, os blogs têm um enorme potencial ainda por ser explorado;

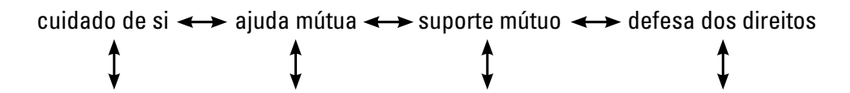
- em psicologia clínica, narrativas costumam ser obtidas por profissionais em gravações do discurso de seus clientes, como parte de estudos de caso clínico, como desenvolvido por um grupo de pesquisadores ligados ao Instituto de Psiquiatria da UFRJ (RIBEIRO et al., 2001) ou por pesquisadores individuais (MIRANDA, 1998), com publicação de trechos considerados mais significativos;

- no campo da saúde e saúde mental coletiva, narrativas são muito frequentemente obtidas a partir de gravações de depoimentos de moradores de comunidades, usuários de serviços e seus familiares, como material de estudos etnográficos e antropológicos. Aqui, destacam-se as pesquisas sobre representações sociais de saúde e doença, e no Brasil particularmente acerca do fenômeno da doença de nervos, tais como aqueles desenvolvidos por grupos de pesquisadores do Museu Nacional da UFRJ (DUARTE e LEAL, 1998), do Núcleo de Estudos em Ciências Sociais e Saúde da Universidade Federal da Bahia (RABELO et al., 1999) e de outros pesquisadores de Santa Catarina e Paraná (SILVEIRA, 2000);

- ainda na área da saúde mental, existem pequenas narrativas escritas por usuários, que são divulgadas em publicações do tipo boletim informativo ou literário, normalmente informais, produzidas por serviços de saúde mental ou pelo movimento de usuários, ou ainda em publicações e páginas na internet de ONGs, engajados na luta pela reforma psiquiátrica ou no movimento de luta antimanicomial;

- finalmente, algumas histórias de vida e narrativas mais longas de usuários são publicadas como livros. Um importante exemplo recente deste tipo é o livro produzido por Austregésilo Carrano (1990), intitulado *Canto dos Malditos*, que foi transformado no filme *Bicho de Sete Cabeças*, e que teve um forte impacto no país e foi várias vezes premiado, tendo um papel político considerável na luta pela reforma

Quadro 1: A dinâmica mais geral do processo de empoderamento



psiquiátrica e antimanicomial.

Creio ser importante comentar um pouco mais sobre as direções listadas acima mais diretamente ligadas ao campo da saúde mental. Nos tópicos (e) e (f), as narrativas constituem um material de pesquisa que é recortado pelos pesquisadores, de acordo com a lógica analítica proposta, sendo apresentado ao público apenas um pequeno conjunto de trechos dos originais, para efeito ilustrativo da análise realizada. Têm uma importância fundamental como revelador das estruturas implícitas, das representações coletivas e dos processos psíquicos associados à saúde e doença mental em nossa sociedade e em nossas particularidades culturais, objetivando a produção de conhecimento e uma formação profissional mais sensível. Nos blogs e nas duas últimas modalidades, entretanto, as narrativas são apresentadas na primeira pessoa, em sua totalidade, mostrando toda a trajetória e o esforço pessoal de compreender, dar sentido e totalizar as experiências fragmentada da vida, revelando "por dentro" a visão existencial e política do processo de saúde-sofrimento, dos serviços e da atenção à saúde mental vivida, pontos que reafirmam os tópicos levantados acima sobre a importância destas **narrativas pessoais de vida com transtorno mental como elemento-chave das estratégias de recuperação e empoderamento**. Além disso, considero que no Brasil elas têm também um potencial enorme e ainda pouco explorado, como coadjuvante do movimento de usuários, como divulgador da perspectiva de recuperação e de empoderamento, e como estratégia da luta antimanicomial e pela reforma psiquiátrica[40].

Antes de concluir esta seção, é interessante retomar a maior parte destes conceitos que expomos acima, para uma visão mais integral da dinâmica de empoderamento e de organização dos usuários e familiares. Podemos representá-la pelo Quadro nº 1. Nele, tentamos representar a idéia de que os diversos dispositivos e estratégias de empoderamento descritos acima estão todos interligados, de forma que os movimentos sociais e os programas públicos de saúde mental devem promover todo o conjunto, e que usuários e familiares sejam estimulados a transitar entre todos eles. Mesmo se isso ocorrer, podemos esperar que

40 Para este fim, é interessante relembrar que o trabalho de intercâmbio internacional com Richard Weingarten já gerou uma pequena publicação, em associação com o Instituto Franco Basaglia (IFB), do Rio de Janeiro, intitulada O Movimento de Usuários em Saúde Mental nos Estados Unidos: história, processos de ajuda e suporte mútuos e militância, lançada em 2001, na qual várias das questões desenvolvidas neste anexo são mais bem explicitadas e exemplificadas. A publicação está disponível para compra (por apenas R$ 3,00) no IFB, através dos seguintes contatos:

Endereço: Av. Wenceslau Brás 65, 3º andar. CEP 22.290-140 - Rio de Janeiro.

Fone (telefax): 2295-1857 - E-mail: ifb@ifb.org.br - Site: www.ifb.org.br

uma boa parte poderá conseguirá apenas participar dos grupos de ajuda mútua, pois estes são os mais simples e acessíveis para todos, independente das dificuldades emocionais e cognitivas dos usuários e familiares. Até mesmo um usuário em silêncio, emsimesmado, é capaz de estar presente em um grupo e receber contribuições dos relatos e experiências dos demais. Contudo, se houver um estímulo adequado, muitos usuários e familiares poderão partir da ajuda mútua para desenvolver um cuidado de si mais variado e com mais autonomia, bem como para o suporte mútuo, ou para as demais estratégias. Por exemplo, se temos uma rede destes grupos, em qualquer iniciativa de luta contra o estigma ou campanha por direitos, os membros dos grupos devem ser convidados a participar. Consideramos, portanto, a ajuda mútua como a base deste sistema de empoderamento, como o dispositivo mais acessível para todos. Por outra ótica, a partir dessa dinâmica, podemos também afirmar que os grupos de ajuda mútua, dependendo do conjunto de estratégias em que estao inseridos, não constituem um dispositivo fechado em si mesmo, individualizante ou despolitizante, pois têm o potencial para constituir uma base ampla de mobilização para outras formas de participação e militância social e politica.

6. As diversas estratégias de empoderamento, sua importância para a reforma psiquiátrica e para a participação/controle social no SUS

Em primeiro lugar, gostaria de chamar a atenção para um aspecto importante destas estratégias de empoderamento para a rede de atenção psicossocial em saúde mental e para a perspectiva mais geral da desinstitucionalização psiquiátrica e da luta antimanicomial no Brasil. Hoje, um dos riscos reconhecidos de forma praticamente consensual entre as lideranças do movimento antimanicomial no país é a **cristalização da rotina e do papel de uma relativa passividade dos usuários e familiares** nos novos serviços. Da mesma forma, também os profissionais, as equipes e seus dispositivos de ação tendem a se institucionalizar e entrarem na rotina cotidiana, na direção da repetição e da rigidez, o que acaba estimulando a reprodução da mentalidade manicomial até mesmo dentro dos novos serviços. Esta tendência à institucionalização é enfaticamente reconhecida como um componente intrínseco aos processos grupais, organizacionais e institucionais, pelas abordagens sartriana, basagliana e pelas várias vertentes da análise institucional, que sustentam nossas abordagens principais na reforma psiquiátrica brasileira. Entretanto, estas abordagens chamam também e enfaticamente a atenção para se estimular os **processos instituintes** nos grupos e instituições, e é isso que sustenta um dos aspectos centrais da ideia de **desinstitucionalização**, como um princípio tão caro para nossa estratégia como movimento social e como política pública. Nesta direção, as estratégias de empoderamento significam estimular os atores sociais que mais têm este potencial instituinte, pela posição de interessados mais diretamente na qualidade dos serviços. Além disso, os grupos têm um papel fundamental de promover o acolhimento e o ativismo dos usuários e familiares *fora dos serviços*, na própria comunidade, na medida em que são realizados em quaisquer lugares com alguma função pública, como igrejas, associações de moradores, sindicatos, centros comunitários, escolas etc., o que inclusive já estimula as iniciativas de suporte mútuo dentro do grupo ou de forma integrada com atividades semelhantes promovidas por outros grupos comunitários.

Em segundo lugar, a experiência em vários países e os grupos já existentes no Brasil vêm demonstrando

que a participação nestes grupos constitui fator fundamental para uma reabilitação psicossocial mais consistente e eficaz. Como indicado acima, os *estudos epidemiológicos longitudinais de longo prazo realizados principalmente nos Estados Unidos vêm demonstrando a importância dessas estruturas de suporte nos programas de reabilitação psiquiátrica de usuários como transtornos mentais severos* (DAVIDSON et al., 2005a). As revisões das evidências existentes, mesmo que baseadas ainda em pesquisas sem o tradicional desenho de grupo controle, têm mostrado que três formas de ajuda e suporte mútuos são fundamentais para o processo do que chamam de recuperação: os grupos informais de ajuda e suporte mútuos, os serviços dirigidos por usuários e o emprego formal de usuários nos serviços de saúde mental (DAVIDSON et al., 2005b).

É por isso que considero que a proposta dos grupos de ajuda e suporte mútuos, como a base primordial das estratégias de empoderamento, tem um papel essencial e imprescindível em nossas lutas pela reforma sanitária, pela reforma psiquiátrica e particularmente na luta antimanicomial.

Em terceiro lugar, gostaria de considerar a importância dos grupos para o conjunto da reforma sanitária e das demais políticas sociais. É preciso reconhecer que no Brasil e em nosso movimento sanitário, parte dessa estratégia participacionista e de empoderamento dos usuários e familiares do sistema de saúde já vem sendo estimulada e reconhecida, no âmbito do SUS e de outras políticas sociais, na noção de **controle social**, através da presença de representantes da sociedade civil nos conselhos e conferências destas políticas a nível distrital, municipal, estadual e nacional. Entretanto, é praticamente consenso que o perfil desta participação ainda é muito incipiente. Por exemplo, muitas organizações que se dizem representantes dos usuários e de familiares na verdade correspondem a associações criadas, financiadas e/ou sob inteiro controle de profissionais ou de empresas prestadoras de serviços ou da indústria farmacêutica, que buscam difundir seus interesses através da fala e da ação dos usuários. Além disso, muitas vezes a representação nos conselhos é aparelhada "por cima" por partidos políticos, transformando estes conselheiros em correia de transmissão de decisões tomadas nas cúpulas partidárias ou em redes de influência clientelista. Algumas iniciativas vêm sendo tomadas nos últimos anos no SUS para prover capacitação política para estes conselheiros, bem como de valorizar a militância política de lideranças individuais de usuários e familiares. Iniciativas como estas são fundamentais, mas a meu ver ainda limitadas, pois ainda não intervêm ou promovem propostas para uma organização de base mais autêntica e representativa dos próprios usuários e familiares.

A experiência internacional e brasileira no campo específico da saúde mental indica também que a militância social e política direta, por si só, com seus conflitos, relações de poder e formas de cooptação por cima, sem os demais níveis de acolhimento e participação, não só gera um perigoso descolamento das lideranças de suas bases, como também muitas vezes só é viável para pouquíssimos usuários e familiares, devido às dificuldades e limitações intrínsecas colocadas pelo próprio transtorno, pela ausência de organizações de base que sustentem essa militância, ou pelas próprias exigências da vida cotidiana e de cuidado no âmbito da família. Assim, uma noção muito restrita e politicista de participação, com foco exclusivo no controle social e na militância, apresenta fortes limitações, particularmente no campo da saúde mental.

A história já consolidada do movimento internacional de usuários e familiares do campo da saúde mental nos aponta então na perspectiva de que é necessário propor estratégias concretas de empoderamento em níveis diferenciados de participação, complexidade e dificuldade. A maioria dos participantes e usuários pode se inserir nos níveis mais elementares, como os grupos de ajuda e suporte mútuos, mas alguns usuários e familiares com características pessoais e culturais compatíveis e potencial de liderança poderão ser chamados a criar ou participar de projetos nos níveis mais avançados. Da mesma forma, estes, idealmente, quando se alçam nestas esferas, não devem perder de vista seus vínculos com os grupos de base, e nos casos de reincidência de uma crise psíquica, que constitui sempre uma possibilidade no campo da saúde mental, já terão seu acolhimento garantido nestes grupos. Dessa forma, o ideal em um movimento social mais amplo deste tipo seria valorizar todos os níveis de organização e estimular o trânsito de seus associados entre eles.

A proposta dos grupos de ajuda e suporte mútuos e seu gradual empoderamento, portanto, apresenta uma estratégia global de organização de base dos usuários e familiares em seus vários estágios de organização e consciência, com um profundo impacto para ampliar a luta pela reforma sanitária, reforma psiquiátrica e na luta antimanicomial no país. Contudo, ela também implica questões voltadas para a consideração de **nossas utopias no futuro**, e as considero também fundamentais nesta discussão. Queremos não só uma sociedade sem manicômios, que reconheça a legitimidade das diferenças existenciais e subjetivas, mas também uma sociedade não pautada pela indiferença e exclusão, e que portanto, assuma as bandeiras da garantia da cidadania e do cuidado a todos os cidadãos, mas particularmente para todos aqueles marcados por alguma forma de fragilidade, dependência e sofrimento, que constitui o nosso objeto central no campo da saúde mental, como também de outras áreas da saúde e da assistência social. Estas novas formas de cuidado não só devem excluir as instituições fechadas e totais, como também devem assumir e dividir o peso do cuidar que ficou historicamente nos ombros das mulheres, na invisibilidade dos lares e da vida privada. As novas modalidades socializadas de cuidar usam instituições abertas, no território, mas também, como que já se mostra hoje na atenção básica à saúde e nas políticas oriundas dos estatutos da criança/adolescente e do idoso, batem nas portas das casas, entram na privacidade de cada um, examinam a intimidade de suas relações e os seus corpos, para avaliar, cuidar e defender os direitos de todos os que têm alguma fragilidade ou limitação em sua autonomia, bem como de sua família. Entretanto, na prática, esta "clientela" acaba sendo praticamente todos nós, por que, em regra, na maioria das famílias, temos no mínimo crianças e/ou idosos. Assim, na busca ativa de cuidar e defender os direitos humanos e sociais destes cidadãos "especiais", nós, agentes estatais e profissionais, também estamos construindo, no longo prazo, verdadeiras "máquinas de intervenção" nas esferas mais íntimas das pessoas, verdadeiros *big brothers* de nós próprios e de todos os cidadãos, mas particularmente dos extratos mais empobrecidos[41]. Contudo, longe de qualquer ilusão romântica ou de análises apressadas inspiradas em alguns autores pós-modernos, penso que todo o cuidado social e toda luta de defesa dos direitos de pessoas fragilizadas envolvem inevitavelmente este tipo de relações de poder, e que essas máquinas de intervenção são necessárias e inevitáveis. Entretanto, que tipo de contrapoder poderá contrabalançar o poder crescente e cada vez mais penetrante da esfera pública e dos profissionais na esfera privada, corporal e subjetiva das pessoas? Esta discussão talvez tenha sido temporariamente ofuscada pela miséria, violência e desassistência que o neoliberalismo nos impõe hoje,

41 Um bom exemplo disso está nos programas contra a negligência, a violência e o abuso sexual de crianças e adolescentes, que exigem um acompanhamento rigoroso da situação social, familiar, psicológica e corporal delas.

mas este dispositivo é sempre mobilizado a cada novo passo de construção de serviços de atenção social, de saúde e saúde mental no território, e que nós necessariamente devemos universalizar e massificar tão logo as condições econômicas e políticas o permitam.

7. Considerações finais

Para concluir este texto, espero que a presente sistematização de conceitos e estratégias possibilite uma melhor compreensão da metodologia para grupos de ajuda e suporte mútuos proposta neste manual, e que possa contribuir realmente para aqueles que quiserem se juntar aos seus companheiros e amigos, usuários ou familiares, para trocarem suas experiências, para se darem apoio emocional e para, a partir daí, desenvolverem outros tipos de grupos, projetos e lutas no campo da saúde mental.

Este ensaio também procurou demonstrar que a apropriação que estamos fazendo das experiências, abordagens e estratégias de empoderamento disponíveis no plano internacional não implica qualquer forma de transplante automático para o nosso país. Como indicamos acima, os conceitos e estratégias de empoderamento são polissêmicos, prestando-se a apropriações tanto conservadoras como progressistas e emancipatórias. O caminho realizado por nós passa por um processo complexo de revisão histórica e teórico-conceitual, visando adequá-los aos objetivos ético-políticos que adotamos no processo de reforma psiquiátrica e de luta antimanicomial no Brasil, bem como às indicações que temos a partir da literatura, da cultura e das experiências de projetos populares inovadores no campo da saúde mental, com os quais tivemos contato. Além disso, nossa metodologia vem adquirindo consistência a partir da experimentação concreta, nos projetos-piloto que temos criado e acompanhado nos últimos anos. Outros textos a seguir neste manual visam explorar com mais detalhes as diversas dimensões deste processo, e é para a sua leitura que convidamos o leitor neste momento.

Referências

ALMEIDA FILHO, N.; BASTOS, S. B. Estudo de caso-controle da associação entre migração e desordens depressivas em mulheres, in *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 31 (1), jan/fev, 1982.

ALMEIDA, M. I.; QUEIROZ, S. *Na captura da voz:* as edições da narrativa oral no Brasil. Belo Horizonte, Autêntica/FALE-UFMG, 2004.

ANTHONY, W. Recovery from mental illness: the guiding vision of the mental health service system in the 1990s, in *Psychosocial Rehabilitation Journal* 16 (4), 11-24. Boston, April 1993

BROWN, G.W. et al. Social class and psychiatric disturbance among women in an urban population, in *Sociology*, 9, p 225-54, 1975.

BROWN, G. W.; HARRIS, T. *Social origins of depression – a study of psychiatric disorder in women*. London: Tavistock, 1982.

BUENO, A. C. *Canto dos malditos*. Curitiba: Scientia et Labor, 1990.

CACIOPPO, J. T.; PATRICK, W. *Solidão:* a natureza humana e a necessidade de vínculo social. São Paulo: Record, 2010.

CARDIM, M. S. et al. Epidemiologia descritiva do alcoolismo em grupos populacionais do Brasil, in *Cadernos de Saúde Pública* 2 (2), Rio de Janeiro, 1986.

CASTEL, R. Da indigência à exclusão, à desfiliação. In: LANCETTI, A. (org.). *Saúde e Loucura* 4. São Paulo: Hucitec, 1994.

CASTEL, R. *As metamorfoses da questão social*. Petrópolis: Vozes, 1998.

COSTA, J. F. *A consciência da doença enquanto consciência do sintoma:* a "doença dos nervos" e a identidade psicológica. Rio de Janeiro: Instituto de Medicina Social, UERJ, mimeo, 1983.

COSTA, J. F. *Psicanálise e contexto cultural:* imaginário psicanalítico, grupos e psicoterapias. Rio: Campus, 1989.

DA MATTA, R. *Carnavais, melandros e heróis*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, (1978) 1990.

DAVIDSON, L. *Living outside mental illness:* qualitative studies of recovery in schizophrenia. New York: New York University Press, 2003.

DAVIDSON, L. et al. (ed.). *Recovery form severe mental illnesses:* research evidence and implications for practice. Boston: Center for Psychiatric Rehabilitation, Boston University, 2005a.

DAVIDSON, L. et al. Peer support among individuals with severe mental illness: a review of the evidence. In: DAVIDSON, L. et al. (ed.). *Recovery form severe mental illnesses:* research evidence and implications for practice. Boston: Center for Psychiatric Rehabilitation, Boston University, 2005b.

DUARTE, L. F. *Da vida nervosa nas classes trabalhadoras urbanas*. Rio: Jorge Zahar, 1986.

DUARTE, L. F. *Construção social da identidade e hierarquia em um grupo de classe trabalhadora*. V Encontro da ANPOCS, Nova Friburgo, 1981.

DUARTE, L. F. D.; LEAL, O. F. (org.). *Doença, sofrimento, perturbação:* perspectivas etnográficas. Rio: FIOCRUZ, 1998.

FONSECA, M. L. Sofrimento difuso nas classes populares no Brasil, uma revisão da perspectiva do nervoso. In: VASCONCELOS, E. M. (org.). *Abordagens psicossociais, vol. II:* reforma psiquiátrica e saúde mental na ótica da cultura e das lutas populares. São Paulo: Hucitec, 2008.

FOUCAULT, M. - *Nascimento da biopolítica*. São Paulo, Martins Fontes, 2008.

FOUCAULT, M. - *A hermenêutica do sujeito*. São Paulo, Martins Fontes, 2011.

JOSSO, M-C. *Experiências de vida e formação*. São Paulo: Cortez, 2004.

JUNG, C. G. (org.). *O homem e seus símbolos*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1964/2008.

KINOSHITA, R. T. - Contratualidade e reabilitação psicossocial, in A PITTA (org) *Reabilitação psicossocial no Brasil*. São Paulo, Hucitec, 1996

KLEIMAN, A. *The illness narrative:* suffering, healing and the human condition. New York: Basic Books, 1988.

LACLAU, E.; CHANTAL, M. *Hegemony and socialist strategy:* towards a radical democratic politics. London: Verso, 1985.

MAAS, W. P. *O cânone mínimo:* o *Bildungsroman* na história da literatura. São Paulo: Ed. UNESP, 2000.

MARI, J. *Psychiatric morbidity in three primary medical care clinics in the city of São Paulo – issues on the mental health of the urban poor*. São Paulo: Faculdade Ciências Médicas de Santa Casa de São Paulo, mimeo, 1986.

MARI, J.; ANDREOLI, S. B. *Estudo multicêntrico de transtornos mentais – relatório preliminar*, Setor São Paulo. São Paulo: Escola Paulista de Medicina, mimeo, 1990.

MELMAN, J. *Doença mental e família*. São Paulo: Iluminuras, 2001.

MILES, A. *Women and mental illness – the social context of female neurosis*. Sussex: Wheatsheaf, 1988.

MIRANDA, C. S. L. *Identidade:* síntese das múltiplas

identificações. Taubaté (SP): Cabral Editora Universitária, 1998.

PEARLIN, L. I.; JOHNSON, J. S. Marital status, life strains and depression. In: *American Sociological Review*, 42 (5), p 704 a 715, 1977.

RABELO, M. C. M. et al. (org.). *Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1999.

REIS, T. R. *"Fazer em grupo o que não posso fazer sozinho":* indivíduo, grupo e identidade social em Alcoólicos Anônimos. Rio de Janeiro: Tese de doutoramento em Serviço Social, ESS-UFRJ, UFRJ, 2007.

RIBEIRO, B. T. et al. (org.). *Narrativa, identidade e clínica*. Rio de Janeiro: Ed. IPUB/CUCA, 2001

ROSA, L. S. *Transtorno mental e o cuidado na família*. São Paulo: Cortez, 2003.

RÜDIGER, F. *Literatura de autoajuda e individualismo*. Porto Alegre: Editora da Universidade (UFRGS), 1996.

SAKALIS, A. The political role of illness narratives, in *Journal of Advanced Nursing* 31 (6):1469-1475, 2000.

SCHITTINE, D. *Blog:* comunicação e escrita íntima na internet. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2004.

SILVEIRA, M. L. *O nervo cala, o nervo fala:* a linguagem da doença. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2000.

TANCREDI, F. B. *Aspectos epidemiológicos do consumo de medicamentos psicotrópicos pela população de adultos do distrito de São Paulo*. Dissertação de mestrado, Fac. Saúde Pública da USP, São Paulo, 1979.

VALLA, V. V. Apoio social e saúde: buscando compreender a fala das classes populares. In: COSTA, M. V. (org.). *Educação popular hoje*. São Paulo: Loyola, 1998.

VASCONCELOS, E. M. *Do hospício à comunidade*. Belo Horizonte: SEGRAC, 1992a.

VASCONCELOS, E. M. *The new alienists of the poor:* developing community mental health services in Brazil – 1978/1989. PhD Thesis, London School of Economics, 1992b.

VASCONCELOS, E. M. (org.). *Transversões – saúde mental, desinstitucionalização e abordagens psicossociais* (1) 1, Escola de Serviço Social da UFRJ, Rio de Janeiro, 1999.

VASCONCELOS, E. M. *Saúde mental e serviço social:* o desafio da subjetividade e interdisciplinaridade. São Paulo: Cortez, 2000.

VASCONCELOS, E. M. A proposta de *empowerment* e sua complexidade: uma revisão histórica na perspectiva do serviço social e da saúde mental, in *Serviço Social e Sociedade 65* (XXII). São Paulo: Cortez, 2001a.

VASCONCELOS, E. M. O controle social na perspectiva da transformação do modelo assistencial em saúde mental no Brasil. In: VASCONCELOS, E. M. et al. (org.). *Cadernos de Textos* – III Conferência Nacional de Saúde Mental. Brasília, Ministério da Saúde, 2001b.

VASCONCELOS, E. M. *O poder que brota da dor e da opressão: empowerment*, sua história, teorias e estratégias. São Paulo: Paulus, 2003.

VASCONCELOS, E. M. (org.). *Abordagens psicossociais, vol. II:* reforma psiquiátrica e saúde mental na ótica da cultura e das lutas populares. São Paulo: Hucitec, 2008.

VASCONCELOS, E. M. *Karl Marx e a subjetividade humana, vol. II:* uma história das ideias psicológicas na Europa até 1850. São Paulo: Hucitec, 2010.

VASCONCELOS, E. M. e MORGADO, R. *Proposta conceitual do PAIF*. Secretaria de Estado da Família e da Assistência Social, Rio de Janeiro, 2005.

VASCONCELOS, E. M. et al. (org.). *Reinventando a vida:* narrativas de recuperação e convivência com o transtorno mental. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec/EncantArte, 2006.

VENÂNCIO, A. T. A. Antropologia e saúde mental: uma revisão. In: VENÂNCIO, A. T. A.; CAVALCANTI, M. T. (orgs.). *Saúde mental:* campo, saberes e discursos. Rio de Janeiro: Instituto de Psiquiatria da UFRJ, Coleção IPUB/CUCA, 2001.

WEINGARTEN, R. Os usuários como atores ativos no planejamento, execução, avaliação de serviços e formação de profissionais de saúde mental, in *Transversões – Saúde Mental, Desinstitucionalização e Abordagens Psicossociais* (1) 1, Escola de Serviço Social da UFRJ, Rio de Janeiro, 1999.

WEINGARTEN, R. *O movimento de usuários em saúde mental nos Estados Unidos:* história, processos de ajuda e suporte mútuos e militância. Rio de Janeiro: Projeto Transversões/ IFB, 2001.

WEISSMAN, M.; KLERMAN, G. Sex differences and the epidemiology of depression, in *Arch. Gen Psychiatry*, 34, p 78-11, 1977.

WRIGHT, B. *Physical disability – a psychosocial approach*. New York: Harper & Row, 1983.

Sites da internet citados

www.abep.org.br
www.bu.edu/cpr
www.cultura.gov.br
www.ifb.org.br

Texto 2

HISTÓRICO, PRINCÍPIOS ÉTICO-POLÍTICOS E PROCESSO METODOLÓGICO DE CONSTRUÇÃO DO "MANUAL DE AJUDA E SUPORTE MÚTUOS EM SAÚDE MENTAL"

Eduardo Mourão Vasconcelos

1) Apresentação

Como pesquisadores e militantes do campo social, da saúde e saúde mental, e particularmente engajados na luta antimanicomial e no processo de reforma psiquiátrica brasileira, estamos contribuindo para o desenvolvimento de políticas, programas, projetos e metodologias que muitas vezes, apesar das múltiplas experiências internacionais já consolidadas, passam a ter um perfil muito particular em nosso país. Isso se dá não só pelas condições socioeconômicas, demográficas e culturais específicas de nossa população, mas também pelas características próprias do desenvolvimento das políticas sociais em nosso contexto.

Assim, os serviços e metodologias que estamos recriando no campo da saúde mental no Brasil exigem coragem para montar as primeiras iniciativas-piloto, ter a devida disciplina de trabalho e paciência histórica para monitorar sua implementação, criar uma sustentação teórico-conceitual adequada, discutir e avaliar seus resultados e desafios, compará-las com as experiências similares internacionais, e para reorientar e corrigir os eventuais problemas. Além disso, na maioria das vezes, estes projetos ocorrem em contexto de intenso debate político, muitas vezes sem conseguir mobilizar todo apoio institucional e profissional que seria desejável, e que só mais tarde o reconhecimento e a legitimidade da experiência consolidada conseguirá angariar.

Entretanto, este é o preço a pagar para campos de militância e política social que se querem inovadores e que buscam auscultar o máximo possível os interesses popular-democráticos e as características particulares destes grupos, e que visam não se submeter ao conjunto de forças hegemônicas na economia, na política, na cultura e até mesmo nas organizações corporativas.

Sem dúvida alguma, o presente projeto de sistematização de uma metodologia para grupos de ajuda e suporte mútuos em saúde mental tem estas características. Contudo, apesar da significativa margem de incertezas que envolve o seu processo de desenvolvimento, a estratégia e os passos que seguimos não são aleatórios, são frutos de valores ético-políticos, teóricos e metodológicos sistematizados em experiências e projetos anteriores e claramente objetiváveis, e portanto devem ser explicitados e colocados em discussão juntamente com todo o conjunto do manual. Este é o objetivo deste texto.

2) Breve história político-institucional deste projeto

Na experiência mundial, as várias formas de organização, participação e empoderamento de grupos populares são parte integrante da história humana, particularmente na modernidade (VASCONCELOS, 2003). Contudo, os grupos de ajuda mútua propriamente ditos, na forma como os conhecemos hoje, tiveram seu início em 1935, nos Estados Unidos, com os Alcoólicos Anônimos (AA), e sua metodologia foi expandida para abarcar outros tipos de problemas, como, por exemplo, a neurose e a psicose, o que resultou nos Neuróticos Anônimos (NA) e nos Psicóticos Anônimos (PA), além de muitos outros grupos voltados para problemas semelhantes. Mas a experimentação não parou aí. Depois disso, em vários países, no campo da saúde mental, foram iniciados outros movimentos e tipos de grupos, com metodologias mais diversificadas, e muitas vezes a partir de avaliações da experiência dos AA, como novos desdobramentos operacionais (VASCONCELOS, 2003 e 2008b; REIS, 2007). No Brasil, no campo específico da saúde mental, esta experiência se iniciou nos anos 1970, quando foi criada uma primeira associação de familiares do campo da saúde mental no Rio de Janeiro, mas só se difundiu amplamente a partir dos anos 1990. Estes grupos e associações compõem o que hoje chamamos de *movimento de usuários e de familiares de serviços de saúde mental*.

Desde o final da década de 1980, quando iniciei meu programa de doutoramento na Inglaterra, tive contatos regulares com os grupos e movimentos de usuários e familiares em saúde mental particularmente na Inglaterra, Holanda, Suécia e Estados Unidos, que desenvolvem grupos de ajuda mútua desde o início dos anos 1970. O tema foi assumido como objeto de estudo e pesquisa no **Projeto Transversões**, um projeto integrado de pesquisa e extensão voltado para o tema da saúde mental e das abordagens psicossociais, e por mim coordenado. Ele está lotado institucionalmente na Escola de Serviço Social da Universidade Federal do Rio de Janeiro, onde trabalho como professor associado, e conta desde 1996 com a avaliação periódica e o apoio do CNPq, Conselho Nacional de Pesquisa, ligado ao Ministério de Ciência e Tecnologia, através de bolsa de produtividade em pesquisa (do tipo I-C), e mais recentemente também do Fundo Nacional de Saúde, ligado ao Ministério da Saúde. Desde seu início, a pesquisa sobre o tema gerou inúmeros artigos e textos dentro de nossas publicações[42]. Além disso, em nossa militância junto ao movimento antimanicomial, passamos a estimular a formação de associações de usuários e familiares, que vêm se difundindo a partir de 1990 em todo o país, processo cuja avaliação foi também assumida como objeto de pesquisa, cujos resultados vêm sendo divulgados de forma mais sistemática a partir de 2007 (VASCONCELOS, 2007 e 2008b; VASCONCELOS e RODRIGUES, 2010).

Em outubro de 2008, o Projeto Transversões promoveu na cidade do Rio de Janeiro um primeiro curso intensivo para profissionais, usuários e familiares, para formação de facilitadores de grupos, e iniciou dois grupos-piloto, um para usuários e outro para familiares, para um experimentação mais sistemática da metodologia, grupos estes que vêm se reunindo mensalmente desde então. Estes dois grupos têm proporcionado uma experimentação bastante rica da metodologia, cuja sistematização

42 O leitor interessado em se aprofundar no processo acumulativo de estudo deste tema deve consultar as seguintes publicações: Vasconcelos, 1992, 1999, 2000, 2003, 2007; 2008a, 2008b, 2008c, 2010a e 2010b; Vasconcelos e Furtado, 1997; Vasconcelos et al., 2006; Vasconcelos e Rodrigues, 2010; Weingarten, 2001; Reis, 2007; Rosa, 2003 e 2009.

foi sendo inserida gradualmente neste manual. Desde então, cursos similares foram realizados autonomamente pelo Projeto Transversões em Teresina (PI), Natal (RN) e em Angra dos Reis (RJ).

O último trabalho publicado sobre o perfil das organizações e movimentos sociais no campo da saúde mental no país (VASCONCELOS, 2008b) teve um impacto significativo, inclusive porque foi divulgado nos maiores eventos do movimento antimanicomial no final de 2008. As propostas sugeridas a partir da pesquisa (e, entre elas, a sugestão de se ter um projeto sistemático de implantação destes grupos de ajuda e suporte mútuos no país), foram integralmente assumidas como reivindicações próprias pelas lideranças de usuários e familiares de uma das duas alas de nosso movimento antimanicomial, que passou a cobrar do Ministério da Saúde a sua implementação.

Ao receber estas reivindicações, no final de 2008, a **Coordenação de Saúde Mental do Ministério da Saúde** tomou a iniciativa de formar o **Grupo de Trabalho de Demandas de Usuários e Familiares**, que iniciou seus trabalhos em abril de 2009. Assim, do ponto de vista institucional e político, esta proposta de criação de grupos de ajuda e suporte mútuos em saúde mental, coordenados por facilitadores usuários e/ou familiares em processo mais avançado de recuperação, já foi avaliada e aprovada em 2009 pela coordenação no âmbito deste grupo de trabalho, como parte de um conjunto maior de iniciativas. Este inclui também a criação de um cadastro nacional de associações de usuários e familiares, um programa de inclusão digital de associações de usuários e familiares, além da implantação do Plano/Cartão de Crise, um dispositivo já em vigor na Inglaterra e na Holanda, cuja visibilidade no Brasil partiu da mesma publicação do Projeto Transversões (VASCONCELOS, 2008b).

Ainda em 2009, a **Coordenação de Saúde Mental do Ministério da Saúde** demonstrou interesse em celebrar um convênio com a Escola de Serviço Social da UFRJ, que permitisse ao Projeto Transversões capacitar profissionais, usuários e familiares e implementar mais amplamente estes dispositivos em vários locais no país, na forma de capacitação, bem como de seguimento/supervisão de experiências-piloto por meio de pesquisa. A proposta foi encaminhada ao GT de Demandas de Usuários e Familiares, sendo aprovada em sua reunião de 17/9/2009, incluindo o próprio GT como uma das instâncias gerenciadoras e de prestação de contas deste convênio. Nesta reunião, a proposta do convênio foi ampliada, passando a incluir os seguintes itens:

a) publicação oficial de uma **cartilha nacional, em linguagem popular, sobre direitos dos usuários e familiares no campo da saúde mental**;

b) **capacitação para usuários, familiares e profissionais para implantar experiências-piloto de grupos de ajuda mútua em quatro ou cinco cidades do país**, com acompanhamento e supervisão por um ano;

c) **publicação oficial do manual específico para este projeto de ajuda e suporte mútuos,** o que está sendo objetivado na presente publicação;

d) **capacitação específica para o Plano e Cartão de Crise**, em quatro ou cinco experiências-piloto no país, preferencialmente de forma orgânica ao projeto de grupos de ajuda e suporte mútuos;

e) **pesquisa avaliativa do cadastro de associações de usuários e familiares** que se inscreveram junto à Coordenação.

A reunião do GT de setembro de 2009 também contemplou outras propostas que não serão incluídas neste convênio com o Projeto Transversões, mas que também fazem parte desta linha de trabalho

de fortalecimento das associações de usuários e familiares do campo. Assim, a Coordenação de Saúde Mental já desenvolve ou ainda se comprometeu a encaminhar e implementar outros projetos, tais como:

a) desenvolvimento de **programas de inclusão digital para associações e para cada um dos usuários**. Uma das alternativas levantadas é a criação de Escolas de Informática e Cidadania para usuários e familiares, promovido conjuntamente com as associações, em convênio com a ONG CDI – Comitê de Democratização da Informática. Outra forma possível de implementar este tipo de programa é através da Casa Brasil, que está sendo vinculada diretamente ao Ministério da Ciência e Tecnologia. Ainda uma terceira forma seria colocar um computador adicional em cada CAPS, juntamente com a capacitação adequada para o seu uso, e estímulo para que todos os usuários que assim o quiserem tenham e-mail próprio;

b) apoio ao **estudo multicêntrico do projeto de "Gestão Autônoma da Medicação"** por parte dos usuários do campo da saúde mental, experiência já implantada no Canadá, e que está sendo realizado em Campinas, Rio de Janeiro e Rio Grande do Sul;

c) continuidade do **programa de geração de renda e trabalho** para usuários do campo da saúde mental, já em implementação pela Coordenação e realização de **Encontro Nacionais de Práticas Inovadoras em Geração de Trabalho e Renda**;

d) estímulo a **grupos de teatro do oprimido na rede de CAPS**, com o lançamento do **Prêmio Augusto Boal** entre os CAPS.

Em 2010, o tema da organização e empoderamento de usuários e familiares, juntamente com várias destas propostas, foi colocado em discussão em uma esfera de controle social maior, a **IV Conferência Nacional de Saúde Mental – Intersetorial**, da qual participei intensamente, assumindo o papel de membro da Comissão de Organização e de relator adjunto. A conferência foi convocada por decreto presidencial em abril, quando foram iniciadas as conferências municipais e estaduais, tendo a sua etapa nacional realizada em Brasília no final de junho. O assunto constituiu um subeixo específico (o de nº 3.7, intitulado "Organização e mobilização de usuários e familiares em saúde mental") do terceiro e último eixo ("Direitos humanos e cidadania como desafio ético e intersetorial") do temário geral da conferência.

Como destacou Delgado, titular da Coordenação Nacional de Saúde Mental em sua carta de apresentação do Relatório Final, o processo de mobilização, discussão e participação na conferência foi significativo, apesar de todas as limitações conjunturais, com a participação de cerca de 1.200 municípios nos debates do temário desde fevereiro de 2010; a participação efetiva de variadas agências intersetoriais na discussão do tema da saúde mental, com repercussões tanto no nível federal como no plano estadual e municipal; e a participação decisiva dos usuários e familiares no próprio processo, ocupando lugares nas mesas-redondas e painéis, na coordenação de atividades e facilitação de grupos, na Tenda Austregésilo Carrano, na Feira de Empreendimentos de Geração de Renda e Economia Solidária, bem como no conjunto de propostas aprovadas no sentido de fortalecer o seu empoderamento e a sua organização na rede de serviços e nas políticas de saúde mental. (Sistema Único de Saúde / Conselho Nacional de Saúde, 2010: 9)

Nas decisões finais da IV Conferência, expostas em seu Relatório Final, as diretrizes gerais de fortalecimento da organização dos usuários e

familiares foi claramente enfatizada[43]. Da mesma forma, os projetos específicos de empoderamento e particularmente o de grupos de ajuda e suporte mútuos foram claramente aprovados, nas propostas de número 897 a 899, também constantes do Relatório Final[44]. Assim, **podemos concluir que a proposta tema deste manual foi discutida, reconhecida e aprovada na instância maior de controle social da política de saúde mental no país**.

No atual momento, o presente projeto de metodologia de grupos de ajuda e suporte mútuos vem sendo discutido no âmbito de alguns municípios brasileiros que possuem uma experiência mais consolidada de organização de usuários e familiares, para a montagem de cursos de capacitação e início das primeiras experiências locais de grupos de ajuda e suporte mútuos. Este é o quadro em que nos encontramos no final de 2010, em que escrevo este texto.

43 Isso pode ser claramente constatado nos tópicos 893 e 894 do relatório, de princípios e diretrizes gerais relativas ao subeixo 3.7, "Organização e mobilização de usuários e familiares em saúde mental":

> "893. Da mesma forma, estas diretrizes implicam também em fortalecer as associações de usuários, familiares e trabalhadores de saúde mental, em estimular a criação de cooperativas e a participação dos familiares nos empreendimentos solidários em saúde mental, visando a reintegração social e o enfrentamento do desemprego e a inserção dos usuários de serviços de saúde mental no mercado de trabalho, conforme suas habilidades e possibilidades, favorecendo a redução do preconceito, a conquista da cidadania e a diminuição do estigma. Ao mesmo tempo, este fortalecimento das organizações também requer a criação e diversificação de mecanismos de denúncias quanto à violação e de defesa de direitos dos usuários de saúde mental, bem como a produção de material de educação popular, formação política e de defesa de direitos. Estas mesmas diretrizes devem visar também a organização dos familiares e usuários dos serviços dirigidos aos problemas decorrentes do uso de álcool e outras drogas, de forma que possam defender seus direitos civis, políticos e sociais junto à rede de serviços e ao poder público.
>
> 894. No plano local dos serviços, o fortalecimento da organização de usuários e familiares implica criar dispositivos de conscientização da população, principalmente dos familiares, sobre a importância da participação dos mesmos no processo de tratamento, assim como sobre as formas de acesso e modos de funcionamento dos serviços. Ao mesmo tempo, exige também implementar políticas públicas explícitas de suporte e assistência psicossocial aos familiares e cuidadores de usuários dos serviços de saúde mental, reconhecendo importância dos mesmos nesse campo. Além disso, é preciso garantir que as equipes dos CAPS e outras unidades de saúde e saúde mental sustentem um diálogo ativo e permanente com os usuários, familiares e cuidadores, fortalecendo os dispositivos internos de participação (assembleias, oficinas, grupos de trabalho, conselho gestor etc.) e regulamentando os espaços próprios de sua organização, dotados de autonomia e condições próprias de funcionamento" (Sistema Único de Saúde / Conselho Nacional de Saúde, 2010: 142).

44 O texto integral destas propostas aprovados é o seguinte:

> "897. Garantir financiamento público para bolsas de incentivo à formação de lideranças de familiares e usuários de saúde mental, de modo a estimular projetos de produção de autonomia e de protagonismo, desde que em concordância com os princípios da reforma psiquiátrica.
> 898. Implantar, nos serviços de saúde mental, metodologias específicas de grupos, empoderamento, psicoeducação, conhecimento do uso de medicamentos, grupos de ajuda e suporte mútuos, e Plano/Cartão de Crise para os usuários, valorizando sempre os usuários, sua autonomia e autoestima, e objetivando de forma ampla as conquistas dos direitos de cidadania.
> 899. Criar cartilhas informativas e outros materiais de divulgação, a serem disponibilizados em órgãos públicos e nos diversos espaços da vida social, que esclareçam os direitos e deveres dos cidadãos portadores de sofrimento psíquico e contemplem as redes de atendimento em suas especificidades" (Sistema Único de Saúde / Conselho Nacional de Saúde, 2010: 143; grifo do autor do presente texto).

Antes de terminar esta seção de história do projeto, é importante ainda lembrar que **já existem na prática antecedentes de inserção de usuários e familiares com maior experiência de vida e de trato com o transtorno e com práticas organizativas, no contexto de iniciativas de saúde mental junto à rede de atenção em saúde e saúde mental**. Exemplos interessantes são os dos cuidadores de saúde mental (para os serviços residenciais), dos oficineiros em saúde mental (que coordenam oficinas de artes e artesanato nos Centros de Atenção Psicossocial – CAPS) e dos técnicos em reabilitação em dependência química, em serviços na área de abuso de álcool e outras drogas, sendo que estes já exercem suas atividades desde o início da década de 1980 no Rio de Janeiro, como ex-usuários de drogas e ex-alcoolistas que agora realizam um trabalho de reabilitação diretamente junto aos usuários. Além destes, é importante lembrar também dos próprios Agentes Comunitários de Saúde (ACSs), que já estão avançados no caminho da conquista de uma carreira como servidores públicos estáveis e inteiramente inseridos no SUS.

A proposta dos grupos de ajuda e suporte mútuos também se insere na perspectiva da **Estratégia de Saúde da Família (ESF)**, como um dispositivo voltado para a atenção de portadores de transtorno mental mais grave e de suporte para seus familiares no próprio local de moradia das comunidades. Esta proposta emerge em uma conjuntura bastante favorável, coincidindo com a recente iniciativa de criação pelo Ministério da Saúde dos **Núcleos de Apoio à Saúde da Família – NAFS** (Portaria 154/2008 do Ministério da Saúde), que realizam a supervisão das equipes de atenção básica e dão um grande estímulo à plena implantação destas equipes no nível do município, pelo apoio financeiro federal embutido na medida. Os núcleos são formados por um grupo interprofissional da área da saúde, sendo necessariamente um do campo da saúde mental, o que permite que eles possam assumir uma supervisão mais próxima dos futuros facilitadores dos grupos. Além disso, outra iniciativa do governo federal também favorece a implantação da proposta dos grupos, a de introduzir na atenção primária a abordagem de Terapia Comunitária (TC), desenvolvida pelo etnopsiquiatra cearense Adalberto Barreto (BARRETO, 2005), como estratégia específica de elaboração das questões de saúde mental na população, cujos grupos podem dirigidos inclusive pelos próprios Agentes Comunitários de Saúde (ACSs). Assim, em um futuro breve, esperamos ter o seguinte conjunto de estratégias dirigidas para a saúde mental no contexto da atenção básica:

a) *as formas já convencionais de suporte e intervenção da rede específica de atenção psicossocial na atenção básica*, como o apoio matricial, as visitas domiciliares, a intervenção no ambiente das casas e no bairro, os encaminhamentos e a capacitação de agentes e profissionais das equipes de saúde da família;

b) *os grupos de Terapia Comunitária (TC)*, voltada principalmente para a abordagem dos chamados "transtornos mentais comuns" (FONSECA, 2008), ou seja, os transtornos mentais leves e difusos na população. Eles também são identificados pela antropologia social e pelas próprias representações sociais populares como "problemas de nervo" (idem);

c) *os grupos de ajuda e suporte mútuos*, objeto da presente iniciativa, capazes de lidar com as especificidades de uma abordagem comunitária do quadros chamados de psicose.

Em outro texto deste manual, discutimos com maiores detalhes a inserção dos grupos de ajuda e suporte mútuos na atenção primária em saúde. Penso que agora já temos todos os elementos históricos necessários para iniciar a exposição sobre os princípios éticos e metodológicos que inspiraram e orientaram a construção deste manual.

3) Princípios ético-políticos de base que orientaram a construção desta metodologia e do manual

A construção deste manual se insere em um processo mais longo de ativismo e militância social junto às classes populares, e que se sustenta em um conjunto de valores ético-políticos que devemos explicitar[45], já que inspiram e dão a orientação mais geral também para o nosso trabalho profissional no campo da saúde mental:

a) na relação dos fenômenos psicológicos com as outras dimensões da vida, uma perspectiva democrático-popular e crítica das abordagens e dispositivos psicossociais não pode reproduzir as características mais gerais das práticas terapêuticas e teorias clínicas convencionais, realizadas no âmbito privado, como nos consultórios particulares. Estas tendem a colocar entre parênteses o contexto histórico e suas determinações e finalidades sociais, políticas e culturais, visando realçar a importância e as particularidades dos fenômenos subjetivos e inconscientes para cada sujeito e sua responsabilidade no processo pessoal de mudança. Este dispositivo pode ter seus efeitos e sua validade particular no seu terreno próprio e em termos de eficácia clínica, mas acaba sendo expandido a todo o edifício teórico e epistemológico da maioria das abordagens clínicas, criando nelas uma impossibilidade radical de abordar fenômenos mais amplos ou de outra natureza. A perspectiva de abordagens e de atenção psicossocial que defendemos se coloca na direção contrária, na perspectiva de uma **atenção pública e gratuita, como direito social e responsabilidade do Estado, baseado nos princípios da universalização, integralidade, intersetorialidade, descentralização e territorialização da atenção, integração institucional e da gestão, bem como de participação e controle social das políticas e programas pela sociedade civil e pelos trabalhadores**. Daí, a responsabilização dos serviços públicos pela integralidade das necessidades de seus usuários, que pressupõe sua provisão integrada pelas diversas agências do Estado e dispositivos de **ação intersetorial**, o que acaba por também implicar a ampliação do objeto da atenção psicossocial;

b) abordagens psicossociais emancipatórias no campo da saúde, saúde mental, assistência social e educação devem ser **capazes de identificar e analisar os mecanismos estruturais de opressão, de desigualdade e discriminação social, de gênero, etnia, geração, identidade sexual e cultura que atravessam a vida social, a vivência dos usuários e o acesso aos serviços**. Neste esforço, devem procurar **identificar também as principais representações específicas envolvidas nos grupos espoliados**, no sentido de melhor **ouvir suas demandas, estabelecer um diálogo multi- e intercultural compreensivo, e desenvolver metodologias operativas adequadas**, capazes de superar as barreiras linguísticas, sociais, de gênero e culturais de troca social e de acesso aos dispositivos de cuidado, ou que comprometam a continuidade e a qualidade da atenção nos serviços;

45 Esta perspectiva foi desenvolvida com maiores detalhes em outros trabalhos (VASCONCELOS, 2008a e 2010a).

c) as teorias psicossociais comprometidas com uma perspectiva popular-democrática devem **evitar qualquer perspectiva teórica funcional, que isole e autonomize a dimensão psíquica ou que a aprisione em fronteiras rígidas de normalidade e de doença**, que acabem empurrando-a na direção da adaptação e ajustamento dos indivíduos e grupos humanos aos valores e padrões sociais aceitos pela sociedade mais ampla. Ao contrário, **a transformação da realidade psíquica interna em cada indivíduo se dá de forma inteiramente conectada e ao mesmo tempo conflituosa com a realidade social e cultural externa**, na medida em que o inconsciente e o desejo forçam permanentemente os limites atuais da realidade, conformando os processos instituintes e transformando o real existente. Assim, os seguintes elementos fazem parte integral do objeto das abordagens psicossociais:

- o conhecimento crítico da realidade, das relações de poder e das contradições e lutas sociais na sociedade envolvidos nos processos psicossociais;

- a luta pela transformação das condições concretas de vida, de moradia e trabalho, e de reprodução social dos usuários da atenção psicossocial;

- o amplo reconhecimento das necessidades específicas dos indivíduos e grupos sociais usuários da atenção psicossocial, particularmente daqueles com algum grau de dependência ou fragilidade, aumentando a oferta, a universalização e a acessibilidade a dispositivos adequados de atenção e cuidado;

- a reinvenção de modos de viver no sentido de uma maior criatividade e inovação, estimulando indivíduos e grupos sociais para que questionem os padrões aceitos de normalidade e os mecanismos de estigma e discriminação, para que ampliem o rol de possibilidades e a aceitação das diferenças existenciais na vida social e cultural, exatamente na direção contrária da adaptação e do ajustamento;

- a mudança dos serviços e políticas sociais envolvidas, bem como dos saberes científicos e profissionais que incidem no campo e dos pressupostos epistemológicos que os sustentam;

- a ampliação e a defesa dos direitos civis, políticos e sociais dos usuários e principalmente dos indivíduos mais fragilizados, no sentido de seu empoderamento, autonomização, participação política e social, e conquista de plena cidadania.

d) **estas lutas por políticas e direitos sociais devem ser inseridas em um projeto histórico mais amplo de emancipação social, econômica e política, por formas de sociedade mais igualitárias, solidárias, democráticas e participativas**. Para isso se torna fundamental o engajamento de todo este conjunto de ativistas, trabalhadores, usuários e familiares em movimentos sociais e partidos que buscam estes objetivos, como condição imprescindível para estabelecer uma integração e universalização das lutas setoriais com a luta emancipatória mais global;

e) este **compromisso ético-político de base** é que orienta a avaliação e inclusão das diferentes abordagens existentes, em uma perspectiva pluralista, **mobilizando para a sistematização teórica e sua práxis o máximo possível de forças e atores**

sociais progressistas e engajados que lutam no campo. Dessa forma, cria-se um *campo de alianças*, ou, em termos gramscianos, um *bloco histórico* de atores sociais, políticos e acadêmicos, que vêm contribuindo para as várias formas de práxis emancipatórias dirigidas para um objeto de estudo e/ou intervenção. Esta identificação comum estimula que estes atores possam reconhecer suas várias contribuições, possam colaborar, se criticar e competir fraternalmente entre si, **colocando a prioridade e a centralidade da práxis como principal critério de aferição, escolha e produção de conhecimento**, no sentido de construírem historicamente abordagens mais complexas e eficazes na transformação da realidade existente e na construção de novas formas mais comprometidas de cuidado humano para todos;

f) no processo de construção desta metodologia e deste manual, buscamos ter a **máxima abertura para explicitar o mais claramente possível os desafios e dilemas presentes na metodologia** para os participantes, facilitadores dos grupos e profissionais. Isso visa esclarecer os benefícios e os eventuais riscos de uma metodologia em construção, propiciar as melhores condições de conquista do máximo de autonomia na gestão de seus projetos locais e para que possam participar do processo coletivo de construção e avaliação da própria metodologia. Por exemplo, considero que o principal desafio da presente proposta de metodologia está na busca de um equilíbrio sutil entre duas exigências polares, estruturais e contraditórias que perpassam todos os tipos de dispositivo grupal de ajuda mútua no campo da saúde mental[46]:

- de um lado, está o de criar um dispositivo com alto nível de proteção e segurança para os participantes. Como exemplo deste encaminhamento, o dispositivo proposto deve prover mecanismos claros de controle da agressividade, dos conflitos e do caos, o que constitui um fantasma concreto no caso de grupos facilitados por usuários do campo da saúde mental. Uma das formas de concretizar isso está no dispositivo de coordenação dos grupos, que exige sempre dois facilitadores, sendo um deles responsável pela ordem da reunião;

- de outro, está a exigência de que o dispositivo também permita a flexibilidade necessária para se produzir diferentes tipos de reunião e para não gerar padronização identitária e/ou normatização social, portanto criando espaço para que os participantes possam crescer e avançar na sua experiência de gestão grupal e em seu processo de individuação.

g) a partir dos valores e estratégias envolvidas na abordagem de **empoderamento** (VASCONCELOS, 2003), adotada como princípio básico da presente metodologia, buscamos o **desenvolvimento do máximo possível de autonomização e empoderamento** da gestão dos grupos nas mãos dos usuários e familiares, **sem criar formas de dependência permanente em relação aos profissionais e aos serviços de saúde mental**. Por outro lado, esta autonomização crescente dos usuários e familiares **não implica reprivatização do cuidado**, e daí a preocupação em criar mecanismos concretos para que o trabalho eventual e inicialmente voluntário de facilitadores de grupo em associações de usuários e familiares não seja apropriado por serviços e programas públicos de saúde e saúde mental, com vistas a redução de custos dos serviços e projetos de atenção psicossocial. Portanto, a metodologia proposta

46 Para o leitor interessado na discussão mais pormenorizada deste tema, sugiro a leitura do texto específico de aprofundamento sobre processo grupal, dentro deste manual.

aponta necessariamente para que seja adotada e exercida por lideranças reconhecidas de usuários e familiares, a partir de uma seleção criteriosa, como uma **atividade remunerada, que, embora no início possa utilizar mecanismos provisórios como bolsa de trabalho, deve se encaminhar para contratos formais com plenos direitos trabalhistas e quem sabe, no futuro, até mesmo na direção de uma carreira de servidor público dentro do SUS**. Um exemplo deste processo ocorreu no Brasil na atenção primária em saúde, no caso dos Agentes Comunitários de Saúde (ACSs).

4) Princípios e aspectos ético-metodológicos do processo de construção deste manual

A partir dos princípios ético-políticos listados acima, temos agora a condição de alinhavar as principais diretrizes e estratégias metodológicas que orientaram a construção deste manual:

a) Processo de produção de conhecimento complexo que assume maior nível de incerteza e riscos:

Adotar o posicionamento ético-político de base sistematizado acima implica trabalhar com objetos de estudo e intervenção, assumindo toda a sua complexidade e multidimensionalidade, em colocar a práxis como componente de reinvenção permanente das ações emancipatórias, de ausculta das forças sociais instituintes, e de forma orgânica aos movimentos e projetos sociais populares. Esta postura implica **fazer do processo de construção de conhecimento uma atividade com "riscos" e incertezas muito maiores**, em relação ao pensamento herdado. Para enfrentar estes riscos, temos por um lado **maiores exigências de rigor epistemológico e metodológico** (VASCONCELOS, 2002), de organicidade permanente com a pesquisa, com as práticas nas políticas públicas e com os movimentos sociais, e de análise da implicação dos produtores deste conhecimento, para constante checagem do saber produzido. Além disso, as próprias características do campo revelam um conhecimento de feitio mais militante, uma certa provisoriedade e uma exigência de renovação permanente, sem a pretensão do caráter mais definitivo reivindicado pelo conhecimento herdado. Além disso, estes projetos exigem um **cronograma mais alongado**, que permita a sedimentação das experiências e a avaliação das práticas, de sua efetividade e implicações em um tempo mais longo.

b) A revisão bibliográfica como dispositivo permanente de explorar as várias dimensões do objeto de estudo e das experiências similares:

Uma das principais formas de lidar com esta dimensão complexa e interdisciplinar do estudo e da intervenção está na permanente **revisão bibliográfica, teórico-conceitual, histórica e de experiências similares relevantes no campo**, que apontem para os diversos olhares e contribuições possíveis para o objeto de estudo. Assim, a revisão produz o mapeamento dos principais indícios, de possíveis *insights*, correlações, relações paradoxais etc., que exigirão aprofundamento na discussão teórica, no processo investigativo e na avaliação e sistematização dos dispositivos de intervenção. Neste manual, particularmente o capítulo de textos de aprofundamento teórico-conceitual busca cumprir este objetivo, trazendo para a análise contribuições de diferentes campos (psicologia, psicologia analítica, teorias sociais e políticas, análise institucional, educação etc.).

c) Desenvolvimento de uma base de sustentação interteórica complexa e não linear:

Esta revisão permite não só construir elementos de contextualização e comparação, mas também forjar uma sustentação teórico-conceitual particular capaz de sustentar o projeto em foco. **Essa estratégia não se dá de forma eclética ou aleatória**, pois se exige um conhecimento mínimo das diferentes perspectivas teóricas adotadas na estrutura analítica proposta. O desenvolvimento de estrutura teórica interdisciplinar e interteórica complexa e não linear passa por uma **decodificação dos diferentes conceitos-chave e uma comparação contextualizada que aponte para as diferenças teóricas e ético-políticas, contradições e críticas mútuas, como também para sinergias, possíveis apropriações ou fertilizações recíprocas** (VASCONCELOS, 2002). Para isso, os projetos integrados de pesquisa são fundamentais, pois vão explorando o objeto de estudo por várias perspectivas diferentes, tanto do ponto de vista histórico como teórico-conceitual, e as publicações anteriores do Projeto Transversões, a maioria delas já indicadas aqui, apontam para esta perspectiva cumulativa de produção de conhecimento sobre o objeto.

d) Articulação de ativistas, pesquisadores e estudiosos dos campos envolvidos:

Do ponto de vista organizacional, a perspectiva interdisciplinar e interteórica indicada cima requer um mínimo de **articulação entre ativistas, pesquisadores e estudiosos das diversas abordagens e experiências similares envolvidas,** que contribuem para o debate e a análise do fenômeno, a partir de sua vivência mais sistemática de seus próprios campos particulares.

e) Experimentação independente e a necessidade de fomento estatal, com os seus devidos cuidados:

to de vista político-institucional, processos de apropriação e adaptação deste tipo de projetos no campo popular-democrático deveriam ser idealmente desenvolvidos pelos próprios movimentos sociais populares e serviços locais, de forma independente. Entretanto, estes atores sociais contam com poucos recursos para tal. Assim, **um processo mais sistemático de experimentação e avaliação requer formas especiais de fomento**, para a própria implementação experimental dos projetos e para a sua avaliação de forma o mais orgânica possível, para que possam conquistar gradualmente seu próprio reconhecimento, podendo então mais tarde competir com as outras abordagens e os projetos já legitimados e em oferta na sociedade e nas políticas sociais já institucionalizadas. No caso de fomento estatal, entretanto, **é fundamental garantir que as modalidades de apoio e auxílio tenham palcos decisórios os mais legítimos, visíveis e democráticos possível, e que não comprometam de forma alguma a autonomia dos projetos locais e dos grupos populares que o implementam**. Os editais públicos que funcionam com recursos a fundo perdido, se garantidas estas condições, constituem uma das formas de encaminhar isso.

f) Cuidados exigidos na transposição transnacional de abordagens e experiências internacionais:

A avaliação e a experimentação de teorias, abordagens e dispositivos de atenção psicossocial que tiveram origem e desenvolvimento em outros países requerem um **enorme cuidado para evitar importações e transposições automáticas, que desconheçam as diferenças sociais,**

econômicas, políticas e culturais envolvidas nestas práticas, não só entre diferentes contextos nacionais, mas também culturais, étnicos, de classe social e de perspectiva ético-política das práticas (VASCONCELOS, 1989 e 2005). No campo psicossocial isto é fundamental, ao se considerar que os fenômenos mentais são abordados de forma muito diferenciada entre classes sociais e culturais, sendo as representações do "nervoso" um bom exemplo (DUARTE, 1986; FONSECA, 2008). Mais particularmente, a experiência internacional dos grupos de ajuda e suporte mútuos é atravessada por este dilema, na medida em que há uma clara diferenciação cultural entre a Europa latina e católica, com sua cultura hierárquica, comunitária e valorizadora da dependência, e a cultura predominantemente protestante, individualista e mais valorizadora da autonomia pessoal da Europa do Norte, o que determina as características mais autonomistas e combativas do movimento de usuários nos países desta região. Daí, a importância da permanente vigilância teórica e prática, no sentido de levar em conta as especificidades do contexto brasileiro de país semiperiférico, com alto grau de espoliação, desemprego estrutural e desigualdade social, crise do Estado e das políticas sociais efetivas, e particularmente com sua cultura predominantemente hierárquica nas classes populares. Assim, as propostas que estamos sistematizando aqui têm inspiração em experiências bem-sucedidas em outros países, outras em projetos mais isolados em locais específicos do Brasil (VASCONCELOS, 2008b), e portanto requerem ser mais bem avaliadas, experimentadas e adaptadas para o contexto brasileiro como um todo e para assegurar a efetiva participação e empoderamento de usuários e familiares.

No caso da presente metodologia de grupos de ajuda e suporte mútuos, todos estes cuidados foram fundamentais no processo de construção exposto neste manual. Isso envolveu vários projetos de pesquisa e estudos prévios dentro do Projeto Transversões, incluindo viagens internacionais para conhecimento e avaliação de experiências similares, o que gerou várias publicações, como já indicado no histórico acima. Após este processo, passamos à experimentação cuidadosa de alguns dos dispositivos grupais concretos utilizados em alguns países, com destaque para o movimento de usuários dos Estados Unidos e da Inglaterra. Normalmente, estes dispositivos foram primeiramente avaliados, foram feitas as devidas adaptações, para só então serem divulgados e experimentados nos nossos grupos. Só mais tarde, após serem devidamente verificados e aprovados na prática, é que passaram a ser incluídos na metodologia exposta neste manual.

g) Implementação e avaliação integrada, por meio de métodos de pesquisa interventiva e qualitativa, com resultados convertidos em revisões e acréscimos regulares ao manual:

Ao mesmo tempo em que a metodologia foi sendo implementada em projetos-piloto, foi feito um enorme esforço de registro e avaliação regular e sistemática das vivências dos grupos, na forma de **observação participante com diário de campo, entrevistas e conversas rápidas, e reuniões e seminários internos regulares da equipe do projeto para discussão e análise da experiência**. A **opção por métodos de pesquisa interventivos e qualitativos** é fundamental nesta fase de sistematização e experimentação da metodologia, em que diferentes tipos de orientações e dispositivos grupais são colocados à prova, com os desafios e problemas que emergem sendo devidamente examinados e avaliados à medida que surgem, e com estabelecimento de estratégias alternativas de ação. Este tipo de

pesquisa interventiva e de corte qualitativo tem uma tradição já bastante sedimentada no país, com vasta bibliografia já publicada em vários campos disciplinares[47]. No futuro, já com uma metodologia de grupos mais consolidada e difundida no país, acreditamos que a inclusão de métodos avaliativos de cunho quantitativo, de forma integrada e com triangulação de métodos (MINAYO et al., 2005), de ensaios clínicos convencionais (VASCONCELOS, 1995; HULLEY et al., 2003; OLIVEIRA, 2006) e de estudos sistemáticos de caso (YIN, 2001) serão bem-vindos e necessários.

Os resultados da avaliação realizada ao longo nos vários anos de experimentação desta metodologia foram formatados para serem incluídos como texto regular das diversas seções deste manual. Em outras palavras, a equipe de pesquisa foi orientada no sentido de que os resultados da observação participante, das entrevistas e conversas rápidas, bem como dos seminários internos, fossem redigidos e convertidos em acréscimos e novos textos do próprio manual, objetivo central do projeto neste momento, colocando em segundo plano outros tipos de publicação, como artigos em periódicos ou capítulos de livros avulsos.

Enquanto o corpo do manual foi construído na forma de texto coletivo, a maioria absoluta dos textos de aprofundamento são individuais e assinados por cada um dos membros da equipe, do Projeto Transversões ou de projetos aliados. Nestes, contudo, além de serem fruto de discussões coletivas prévias, suas versões iniciais são repassadas previamente ao conjunto da equipe para análise, revisão e acréscimos.

h) Redação e divulgação de várias versões preliminares do manual na forma de apostila e texto digital, para uso, testagem, validação e saturação nas capacitações e nos grupos, antes da versão e publicação final:

A primeira versão integrada da cartilha e deste manual, divulgada em 2008, resumiu-se a cerca de 30 páginas de formato A4, em espaço simples. **Gradualmente, novos acréscimos e correções foram feitos no texto principal, mas também e particularmente pela redação e inclusão de novos textos de aprofundamento, gerando novas versões do manual que foram colocadas à prova em nossos cursos de capacitação e nas vivências de grupos**. Alguns documentos-chave da metodologia, como, por exemplo, o contrato de participação nos grupos, foram objeto de inúmeras discussões entre os participantes, e entre eles e a equipe de pesquisadores, com inúmeras versões escritas e divulgadas, até chegar à presente versão. Trabalhamos, portanto, com o **princípio da saturação**, pelo qual se avalia o processo de maturação da metodologia, do texto e da pesquisa pelo número decrescente de acréscimos e correções necessárias, só permitindo sua publicação final quando estas tendem a ficar residuais.

Além disso, foi realizada uma **divulgação massiva por meio digital, via e-mail**, para ampliar o acesso ao manual e o universo de pessoas que potencialmente poderiam contribuir para a avaliação do material. Em todos os eventos em que o tema vem sendo discutido pela equipe, fazemos uma lista de endereços de e-mails das pessoas interessadas em

47 Para os interessados em se aprofundar neste tema, sugerimos o contato com as seguintes linhas de desenvolvimento e suas referências: nas ciências sociais (SILVA, 1991; THIOLLENT, 1992 e 1997; DEMO, 2004; DIONNE, 2007); no campo da antropologia e educação popular (MORIN, 2004; BRANDÃO e STECK, 2006); na análise institucional (LOURAU, 1993; BARBIER, 2002); na assistência social e saúde mental com crianças e adolescentes (CASTRO e BESSET, 2008) e no próprio campo da avaliação de serviços de saúde mental (PINHEIRO et al., 2007; CAMPOS et al., 2008).

receber o manual no formato digital, e várias destas listas continham mais de uma centena de contatos. Nestes eventos, encorajamos estes interessados a enviarem de volta comentários, críticas e sugestões. Embora o número destes comentários escritos não tenha sido elevado, os que recebemos foram bastante sugestivos e úteis.

i) Valorização máxima da contribuição dos usuários e familiares da saúde mental no processo de construção da metodologia e das publicações, de forma coerente com os valores do empoderamento e como exemplo demonstrativo de sua efetividade:

Neste processo de construção da cartilha e do manual, foi dada uma enorme importância às intuições e sugestões dadas pelos usuários e familiares na construção da metodologia e na redação deste manual e cartilha. Todos os participantes dos cursos e grupos receberam as duas publicações e foram estimulados a lê-las e a fazer sugestões de mudanças no texto e no processo de condução dos grupos. No dia a dia dos grupos, seus aportes foram anotados sistematicamente em nossos diários de campo, e serviram de base para as constantes revisões e versões do texto, como indicamos acima.

De forma similar, a escolha de Henrique Monterio da Silva como ilustrador das duas publicações segue o mesmo princípio. Além da indubitável capacidade artística e expressiva intrínseca revelada em seus desenhos, o fato de ser um usuario e um membro ativo da TV Pinel busca demonstrar na prática que os usuários da saúde mental têm efetiva habilidade de participar profissionalmente em projetos editoriais como este.

j) Estrutura e estilo de texto acessível ao público-alvo do projeto, com níveis crescentes de complexidade e aprofundamento histórico, teórico-conceitual e operativo:

Tendo em vista o público-alvo deste manual e os princípios ético-políticos fundamentais de participação, democratização do conhecimento e empoderamento, foi dada uma enorme ênfase na **acessibilidade**, através de uma **estrutura e estilo de texto o mais simples possível e adaptado às características cognitivas, culturais e linguísticas das pessoas com transtorno mental e às classes populares**. Entretanto, isso é feito sem se descuidar do rigor necessário para a sistematização conceitual e operativa da metodologia. Daí, em primeiro lugar, a **separação entre a cartilha dos participantes**, que parte de conteúdos mais simples, operacionais, de interesse imediato e com um maior nível de pessoalidade no estilo, e **o manual, voltado para facilitadores de grupo e profissionais**. Em segundo lugar, no manual, colocamos como prioridade fundamental uma **estrutura sequencial das seções com níveis crescentes de dificuldade**, para que lideranças de usuários, familiares e profissionais, à medida de seu maior engajamento no projeto, possam gradualmente explorar cada vez mais o manual, com um tratamento de maior complexidade, multidimensionalidade e detalhamento dos problemas e desafios. Em terceiro lugar, buscamos **condensar as instruções operativas para cada tipo de reunião de grupo em tabelas simples de apenas uma página**, para que os facilitadores das reuniões possam usar uma referência simples e esquemática na condução dos grupos. De forma similar, temos como objetivo que o **estilo de editoração e diagramação de todo o texto para a publicação definitiva siga a mesma diretriz, com uma escala decrescente de recursos didáticos e visuais**, partindo da cartilha, onde tais recursos devem ser explorados ao máximo.

5) Considerações finais

Para nós, membros da equipe deste projeto, que visamos construir projetos de atenção psicossocial que buscam auscultar ao máximo os interesses históricos das classes populares, e que possam ter a maior capacidade de difusão, aprendizagem e gestão coletiva entre os interessados, seria impossível publicar este manual sem explicitar os valores que orientaram e o "como" construímos esta metodologia e este manual. Além disso, faz parte de nosso arsenal teórico, neste caso inspirado no movimento institucionalista (BAREMBLITT, 1992; VASCONCELOS, 2008a) e em nossos fundamentos epistemológicos (VASCONCELOS, 2002), explicitar sempre os atravessamentos e a nossa implicação com o conhecimento que produzimos. Assim, devemos colocá-los também em análise e discussão, no momento em que apresentamos os resultados objetivos de nosso trabalho.

Da mesma forma, consideramos que a metodologia que estamos propondo neste manual "não tem dono", ou, melhor, é fruto de um processo coletivo cujos principais autores devem ser os ativistas do movimento antimanicomial, particularmente as lideranças de usuários e familiares, alvo principal deste projeto. Assim, é fundamental que todos os elementos necessários para a apropriação desta metodologia devam ser claramente explicitados, para que ela possa ser modificada, transformada e aperfeiçoada livremente pelos diferentes atores sociais do campo. Isso significa também que não temos receio de receber críticas construtivas e mesmo contestações diretas, e neste caso me lembro dos poderosos adversários do atual processo de reforma psiquiátrica em curso no país, pois acreditamos que qualquer movimento social com pretensões emancipatórias deve ter em suas produções este caráter público e aberto, acreditando no ativismo e na gestão coletiva que levará à frente seus projetos.

Este pequeno texto visou tais objetivos, e temos o maior interesse em receber críticas, comentários e sugestões, e para isso pedimos que sejam encaminhados aos contatos do Projeto Transversões.

Referências

BAREMBLITT, G. (org.). *Grupos:* teoria e técnica. Rio de Janeiro: Graal, 1982.

BARRETO, A. *Terapia comunitária passo a passo*. Fortaleza: Gráfica LCR, 2005.

BRANDÃO, C. R.; STECK, D. R. (org.). *Pesquisa participante:* o saber da partilha. Aparecida (SP): Ideias e Letras, 2006.

CAMPOS, R. O. et al. (org.). *Pesquisa avaliativa em saúde mental:* desenho participativo e efeitos de narratividade. São Paulo: Hucitec, 2008.

CASTRO, L. R.; BESSET, V. L. (orgs.). *Pesquisa-intervenção na infância e juventude*. Rio de Janeiro: NAU/FAPERJ, 2008.

DEMO, P. *Pesquisa participante:* saber juntos e intervir juntos. Brasília: Líber, 2004.

DUARTE, L. F. D. *Da vida "nervosa" da classe trabalhadora*. Rio de Janeiro: Zahar, 1986.

FONSECA, M. L. Sofrimento difuso nas classes populares no Brasil, uma revisão da perspectiva do nervoso. In: VASCONCELOS, E. M. (org.). *Abordagens psicossociais, vol. II:* reforma psiquiátrica e saúde mental na ótica da cultura e das lutas populares. São Paulo: Hucitec, 2008.

HULLEY, S. B. et al. *Delineando a pesquisa clínica:* uma abordagem epidemiológica. Porto Alegre: Artmed, 2003.

MINAYO, M. C. S. et al. (org.). *Avaliação por triangulação de métodos*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2005.

MORIN, A. *Pesquisa-ação integral e sistêmica*. Rio de Janeiro: DP&A, 2004.

OLIVEIRA, G. O. *Ensaios clínicos:* princípios e prática. Brasília: ANVISA, 2006.

PINHEIRO, R. et al. (org.). *Desinstitucionalização em saúde mental:* contribuições para estudos avaliativos. Rio de Janeiro: CEPESC – IMES/UERJ – ABRASCO, 2007.

REIS, T. R. *"Fazer em grupo o que não posso fazer sozinho":* indivíduo, grupo e identidade social em Alcoólicos Anônimos. Tese de doutoramento em Serviço Social, ESS/UFRJ, 2007.

ROSA, L. *Transtorno mental e o cuidado na família*. São Paulo: Cortez, 2003.

ROSA, L. A família como usuário de serviços e como sujeito político no processo de reforma psiquiátrica. In: VASCONCELOS, E. M. (org.). *Abordagens psicossociais, vol. III*: perspectivas para o serviço social. São Paulo: Hucitec, 2009.

SILVA, M. O. S. *Refletindo a pesquisa participante*. São Paulo: Cortez, 1991.

SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE / CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE – *Relatório Final do IV Conferência Nacional de Saúde Mental – Intersetorial*. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

THIOLLENT, M. *Metodologia da pesquisa-ação*. São Paulo: Cortez, 1992.

THIOLLENT, M. *Pesquisa-ação nas organizações*. São Paulo: Atlas, 1997.

VASCONCELOS, E. M. Políticas sociais no capitalismo periférico. In: *Serviço Social e Sociedade* 29. São Paulo: Cortez, 1989.

VASCONCELOS, E. M. *The alienists of the poor: developing community mental health services in Brazil, 1978-1989*. PhD thesis, London School of Economics, 1992.

VASCONCELOS, E. M. Avaliação de Serviços no Contexto da Desinstitucionalização psiquiátrica: revisão de metodologias e estratégias de pesquisa, in *Jornal Bras. Psiquiatria* 44 (4): 169-197, Rio de Janeiro, Instituto de Psiquiatria da UFRJ, 1995.

VASCONCELOS, E. M. (org.). *"Transversões" – Saúde Mental, Desinstitucionalização e Abordagens Psicossociais – Periódicos de Pesquisa do Programa de Pós-Graduação da ESS-UFRJ* – 1 (1). Rio de Janeiro: UFRJ, 1999.

VASCONCELOS, E. M. (org.). *Saúde mental e serviço social:* o desafio da subjetividade e da interdisciplinaridade. São Paulo: Cortez, 2000.

VASCONCELOS, E. M. *Complexidade e pesquisa interdisciplinar*. Petrópolis: Vozes, 2002.

VASCONCELOS, E. M. *O poder que brota da dor e da opressão: empowerment*, sua história, teorias e estratégias. São Paulo: Paulus, 2003.

VASCONCELOS, E. M. Structural issues underpinning mental health care and psychosocial approaches in developing countries: the Brazilian case. In: RAMON, S.; WILLIANS, J. E. (ed.). *Mental health at the crossroads:* the promise of psychosocial approach. Hants (UK): Ashgate, 2005.

VASCONCELOS, E. M. Dispositivos associativos de luta e empoderamento de usuários, familiares e trabalhadores em saúde mental no Brasil. In: *Vivência* nº 32, Natal, Ed. UFRN, 2007.

VASCONCELOS, E. M. *Abordagens psicossociais, vol. I:* história, teoria e prática no campo. São Paulo: Hucitec, 2008a.

VASCONCELOS, E. M. (org.). *Abordagens psicossociais, vol. II:* reforma psiquiátrica e saúde mental na ótica da cultura e das lutas populares. São Paulo: Hucitec, 2008.

VASCONCELOS, E. M. (org.). *Abordagens psicossociais, vol. III:* perspectivas para o serviço social. São Paulo: Hucitec, 2009.

VASCONCELOS, E. M. *Karl Marx e a subjetividade humana*. 3 vols. São Paulo: Hucitec, 2010a.

VASCONCELOS, E. M. (org.). *Desafios políticos da reforma psiquiátrica brasileira*. São Paulo: Hucitec, 2010b.

VASCONCELOS, E. M.; FURTADO, T. (org.). *Saúde mental e desinstitucionalização:* reinventando serviços. Cadernos do IPUB nº 7, Rio de Janeiro, Instituto de Psiquiatria da UFRJ, 1997.

VASCONCELOS, E. M. et al. (org.). *Reinventando a vida:* narrativas de recuperação e convivência com o transtorno mental. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec/EncantArte, 2006.

VASCONCELOS, E. M.; RODRIGUES, J. Organização de usuários e familiares em saúde mental no Brasil. In: VASCONCELOS, E. M. (org.). *Desafios políticos da reforma psiquiátrica brasileira*. São Paulo: Hucitec, 2010.

WEINGARTEN, Richard. *O movimento de usuários em saúde mental nos Estados Unidos:* história, processos de ajuda e suportes mútuos e militância. Rio de Janeiro: Instituto Franco Basaglia e Projeto Transversões, 2001.

YIN, R. *Estudo de caso:* planejamento e métodos. Porto Alegre: Bookman, 2001.

Site na internet citado

www.ifb.org.br

Texto 3

QUADRO ATUAL DA ORGANIZAÇÃO E AGENDA POLÍTICA DOS USUÁRIOS E FAMILIARES EM SAÚDE MENTAL NO BRASIL

Eduardo Mourão Vasconcelos
Jeferson Rodrigues[48]

1) Apresentação

O presente texto[49] se integra ao esforço e às inúmeras iniciativas de realização da IV Conferência Nacional de Saúde Mental – Intersetorial, em curso no país, em suas etapas municipal/regional, estadual e nacional, sendo que esta última está marcada para os últimos dias de junho de 2010. No temário geral da conferência, o tópico da organização e mobilização dos usuários e familiares constitui um dos subeixos do Eixo Temático 3 (Direitos Humanos e Cidadania como Desafio Ético e Intersetorial), e, assim, vem sendo objeto de discussões nos vários grupos de trabalho em conferências em todo o país.

Assim, este texto visa sistematizar, na medida do acesso possível, as principais ideias e propostas sobre o assunto discutidas no âmbito dos dois ramos do movimento antimanicomial brasileiro (Movimento Nacional de Luta Antimanicomial – MNLA e Rede Nacional Internúcleos da Luta Antimanicomial – RENILA), bem como nas esparsas referências bibliográficas acadêmicas, citadas no decorrer do trabalho[50], e na iniciativa governamental neste campo. Este trabalho constitui **um dos textos de apoio escritos a convite da Comissão Organizadora, para subsidiar as etapas finais deste processo**, e portanto, foi montado dentro de um cronograma apertado. Os relatórios de cada uma das fases da conferência em todo o país certamente constituirão um material muito rico a este respeito,

48 Enfermeiro, doutorando pelo PEN/UFSC, militante do movimento antimanicomial no Brasil e membro da Comissão Organizadora da IV Conferência Nacional de Saúde Mental – Intersetorial representante da ABEn (Associação Brasileira de Enfermagem).

49 O presente texto foi publicado originalmente na seguinte obra: VASCONCELOS, E. M. (org.). Desafios políticos da reforma psiquiátrica brasileira. São Paulo: Hucitec, 2010.

50 As seguintes fontes documentais foram utilizadas aqui: as propostas aprovadas em encontros nacionais do MNLA (2001, 2005 e 2009a), RENILA (2004, 2007), em Encontros Nacionais de Usuários e Familiares do MNLA (MNLA, 2003 e 2009b) e os relatórios de duas reuniões do Grupo de Trabalho de Demandas de Usuários e Familiares (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2009a e 2009b). É importante informar que os dois autores deste texto participam do MNLA, mas há uma confluência significativa entre as principais reivindicações mais gerais para a política de saúde mental nos dois movimentos. Contudo, as diferenças se acentuam particularmente nas análises sobre o movimento (item 2 a seguir) e nas propostas de fortalecimento da organização dos usuários e familiares na base, tema da última seção deste curto ensaio.

a ser devidamente sistematizado no futuro, mas no atual momento, em meados de maio, seu acesso é ainda pontual ou impossível, e, naturalmente, não foram utilizados para a montagem do presente texto.

2) Análise sucinta do quadro atual da organização de usuários e familiares no Brasil hoje

Há uma considerável escassez de pesquisas mais abrangentes a respeito da organização dos usuários e familiares em saúde mental no Brasil. Certamente, temos algumas dissertações, teses e artigos científicos acerca do movimento antimanicomial como um todo, estudos sobre projetos e iniciativas locais de usuários e familiares, trabalhos de coleta de depoimentos e narrativas pessoais de lideranças, ou ainda estudos de políticas municipais nas quais há inserção de algumas destas organizações. Contudo, uma tentativa recente de investigar e traçar o perfil, a tipologia das formas de organização dos usuários e familiares no país e sua comparação internacional (VASCONCELOS, 2008), mostrou não só a inexistência de estudos abrangentes, como também a enorme dificuldade de coleta de dados em associações e projetos de caráter muito local, e cuja estrutura organizativa se mostrou muito informal, frágil ou volátil.

Entre os vários achados desta pesquisa, realizada entre 2004 e 2007, destacou-se o seguinte **perfil mais comum**: *associação mista (usuários, familiares, e técnicos), fundada depois de 1992, criada a partir de e ligada a um CAPS, fortemente dependentes dele e de seus profissionais, com um funcionamento central baseado em plantão ou atendimento regular por técnico do CAPS e membro da associação, muitas vezes um militante do movimento antimanicomial ou de reforma psiquiátrica, com uma reunião quinzenal ou mensal, cobrando uma contribuição financeira quase simbólica (2 a 5 reais), apoiando a reforma psiquiátrica, expressando sua missão em termos da defesa dos direitos do usuário e familiar, e desenvolvendo pelo menos alguma oficina, projeto ou atividade de trabalho e geração de renda*.

Há vários outros tipos de associações, e em alguns casos com uma estrutura organizativa e consciência política mais avançada, mas o perfil descrito acima corresponde à maioria absoluta das associações existentes. Além disso, é preciso lembrar também que o número de CAPS no país que possuem uma associação de usuários e familiares constitui uma fração muito pequena do total geral destes serviços. Hoje, em maio de 2010, temos mais de 1.500 CAPS no Brasil, e o cadastro de associações criado pela Coordenação Nacional de Saúde Mental em 2009 recebeu apenas cerca de 120 inscrições.

Em tese, este perfil se coaduna com países cuja cultura é ainda hegemonicamente patrimonialista e hierárquica, ou seja, que estimula a dependência econômica, política e até mesmo pessoal às lideranças e autoridades sociais. Há que considerar também que a maioria absoluta dos usuários dos serviços de atenção psicossocial é oriunda dos setores mais empobrecidos, com menor nível de escolaridade formal, com pouco acesso a bens e serviços culturais, e com poucos recursos para pagar até mesmo o transporte público para a presença regular nos serviços ou em atividades organizativas. Assim, no campo da saúde mental brasileiro, as iniciativas são geralmente induzidas por profissionais a partir das discussões e da cultura política gerada dentro dos movimentos de reforma psiquiátrica e antimanicomial.

Os resultados da pesquisa permitem então concluir que atualmente um dos problemas principais das associações de usuários e familiares e do próprio movimento antimanicomial está em suas **bases de sustentação econômica, organizacional e política**. Uma fonte clássica e eventual de recursos para as atividades são as coordenações de saúde mental municipais, estaduais e nacional comprometidas com a reforma. Entretanto, como sabemos, para qualquer movimento social popular, a dependência contínua e regular em relação aos governos e ao Estado é consequentemente problemática. Outra estratégia tem sido utilizar as organizações corporativas dos profissionais, o que pode até mesmo constituir um avanço político para as suas respectivas categorias. Contudo, do ponto de vista do movimento, pode também apresentar vários riscos, particularmente se for centralizada em apenas poucas categorias profissionais. Isso gera dependência em relação aos recursos de seus aparelhos institucionais, centralização política nos principais detentores de cargos e lideranças, descolamento das bases do movimento e continuidade da concentração do poder nas mãos dos profissionais.

Neste contexto, podemos ter casos de lideranças extremamente capazes e que se politizaram no processo, mas a tendência é de se autonomizarem do cotidiano das associações de usuários e familiares, passando à militância social e política mais ampla nos conselhos de políticas sociais e de saúde, ou na própria militância antimanicomial. Entretanto, estas lideranças não têm mais tempo, recursos ou paciência de acompanhar o processo na base, deixando a associação com os padrões organizacionais de fragilidade indicados acima. Além disso, o engajamento e a participação política nas esferas institucionais apresentam enormes desafios em termos de conflito, competição, ritmo de militância e cooptação política, em certas fases incompatíveis com os limites existenciais e psíquicos de usuários e familiares da saúde mental. Por isso, mesmo para estas lideranças mais avançadas, é necessário pensar espaços de acolhimento e elaboração na retaguarda, junto a seus pares, para que possam se recuperar e retomar mais tarde a militância política. Assim, ainda que as atividades públicas regulares em torno do 18 de maio, ou os eventuais momentos de mobilização razoavelmente fortes, possam dar uma primeira impressão de força, a fragilidade organizacional nas bases do movimento de usuários e familiares se mantém.

É fundamental lembrar que esta fragilidade também aumenta o risco de sua apropriação por atores políticos contrários a nossa estratégia de desinstitucionalização. Um elemento preocupante do quadro político atual no campo da saúde mental tem sido o movimento de reorganização da psiquiatria biomédica, com campanha já aberta contra a reforma psiquiátrica na grande imprensa, no Congresso (Câmara Federal e Senado) e no Ministério Público. Já tivemos no passado o exemplo de uma associação de familiares de alcance nacional (AFDM) que foi financiada pela Federação de Hospitais Psiquiátricos, e que fez aberta campanha contra nossas propostas. A perspectiva dos familiares é bastante sensível a este tipo de apropriação, e a fragilidade organizacional e financeira das associações aumenta ainda mais este risco.

A nosso ver, reconhecer a fragilidade da organização e a ambiguidade política do segmento dos familiares no contexto da reforma psiquiátrica não implica ignorá-los como atores políticos ou desconhecer suas necessidades específicas. Processos de reforma que não fazem este reconhecimento e não proveem o devido suporte aos familiares podem gerar privatização do cuidado e da desassistência, em um contexto de limitações cada vez maiores para sua produção no âmbito da família, dada a sua fragmentação atual, a participação das mulheres no mercado de trabalho e a ainda forte resistência dos homens em também se responsabilizar por ele, processos

estes que têm pouca visibilidade social. Em outras palavras, o tema do cuidado na família está intrinsecamente ligado às lutas femininas, contra as formas mais sutis de opressão de gênero! Assim, sem a devida atenção aos familiares na rede de saúde mental, estes ficam cada vez mais disponíveis para serem capturados por posturas e forças políticas contrárias à reforma psiquiátrica (ROSA, 2009).

E, finalmente, também preocupa a atuação da indústria farmacêutica. Um estudo da ONG norte-americana Essential Action, dedicada à saúde pública, resenhado pela *Folha de S. Paulo* (18/5/2008), indica que até então pelo menos nove entidades brasileiras de defesa dos direitos de usuários da saúde (hemofílicos, diabéticos e usuários com câncer e hepatite) são financiadas por fabricantes de remédios. As entidades passam então a defender os interesses do setor farmacêutico, realizando campanhas pela proteção de patentes de remédios ou contra os genéricos, pela compra estatal de remédios caros ou estimulando usuários a entrar na justiça para adquirir medicamentos novos e muito caros.

É importante relembrar que esta análise não é consensual entre as duas alas do movimento antimanicomial, e tem constituído uma preocupação maior entre as lideranças do MNLA. Estas têm enfatizado que, neste contexto, torna-se fundamental para a continuidade da luta pela reforma psiquiátrica tentar investir diretamente no fortalecimento da organização dos usuários e familiares pela base no país. Na seção seguinte, passaremos ao exame das reivindicações e propostas pelo movimento como um todo, tanto para a política de saúde mental em geral como para o seu fortalecimento organizacional em suas bases, para poder enfrentar a fragilidade identificada acima.

3) As principais reivindicações e propostas do movimento de usuários e familiares no Brasil recente

3.1) Reivindicações gerais em relação à política de saúde mental mais ampla no país:

O movimento de usuários e familiares e as duas principais tendências do movimento antimanicomial (MNLA e RENILA) vêm regularmente produzindo documentos e encaminhando reivindicações às agências pelas políticas de saúde mental nas três esferas de governo. No ano de 2009, se destacaram três iniciativas principais neste campo:

- a Marcha dos Usuários, convocada originalmente pela RENILA, que aconteceu em Brasília em setembro de 2009, com participação aproximada de mais de 2.300 pessoas de todo o país, formalizando junto a diferentes órgãos do governo uma pauta importante de reivindicações e propostas, documentada em publicação recente (CFP e RENILA, 2010). Este foi sem dúvida alguma o principal evento político no ano de 2009 neste campo, levando à conquista final da realização da IV CNSM-I;

- a realização do VII Encontro Nacional de Usuários e Familiares do MNLA, que aconteceu em São Bernardo do Campo, em 2009, que produziu um relatório final (MNLA, 2009a);

- a realização do IX Encontro do Movimento Nacional da Luta Antimanicomial, também em São Bernardo, em 2009, que também produziu um relatório final (MNLA, 2009b).

Embora o documento da Marcha dos Usuários constitua a pauta mais abrangente e sistemática entre as três fontes, podemos dizer que há uma **forte confluência entre os dois movimentos** em relação ao perfil das propostas mais gerais para a política de saúde mental no país. Os principais eixos de reivindicações são:

- *efetivação imediata da rede substitutiva de atenção em saúde mental*: aqui, a ênfase principal está na ampliação do número de CAPS III e CAPS III ad, pela sua capacidade de lidar com crises e urgências, mas também são indicados os serviços residenciais e demais serviços de saúde mental;

- *ampliação dos projetos de trabalho e renda*, cursos profissionalizantes; iniciativas de empreendedorismo, cooperativismo e economia solidária; bolsa-trabalho; trabalho protegido etc.;

- *ampliação do Programa de Volta para Casa*, com revisão dos mecanismos de inclusão, dos valores da bolsa e de suas formas de financiamento;

- regulamentação e financiamento próprio para os *Centros de Convivência*;

- *não financiamento de ECT e outras intervenções invasivas* pelo SUS;

- *garantia de provisão regular e adequada de medicação psiquiátrica* pelo SUS a todos os usuários de serviços e pessoas com transtorno mental;

- *transporte coletivo gratuito* para as pessoas com transtorno mental;

- criação de *comissões de saúde mental em todos os conselhos estaduais e municipais de saúde*, conforme a Lei 8.142, que garante o controle social pela participação da sociedade civil;

- ação conjunta da Secretaria Especial de Direitos Humanos e Poder Judiciário para *revisão das interdições judiciais de pessoas com transtorno mental*;

- abertura de *projetos e serviços gratuitos de defesa dos direitos dos usuários e familiares*, com equipes interdisciplinares e particularmente com assistência jurídica especializada no campo da saúde mental;

- *aceleração dos processos de desinstitucionalização de hospitais de longa permanência*, com medidas imediatas para coibir ações degradantes e maus tratos;

- promoção de *eventos e ações para garantia dos direitos das pessoas com transtorno mental no sistema prisional*, visando também a revisão de toda a legislação penal neste campo;

- implantação de política conjunta com o Ministério da Cultura para *iniciativas em arte e cultura para as pessoas com transtorno mental*, e particularmente com a participação das associações de usuários e familiares;

- *revisão dos critérios e garantia do acesso ao Benefício de Prestação Continuada (BPC)*, sem a exigência de curatela.

A discussão destas reivindicações e propostas dentro do movimento de usuários e familiares cumpre um papel importante de crescimento da consciência política, de preparar o movimento para o exercício do controle social nos conselhos e conferências, bem como de mobilizar para as lutas concretas por sua conquista perante a sociedade e as várias instâncias do aparelho de Estado.

3.2) Reivindicações e propostas para o empoderamento e fortalecimento organizacional do movimento de usuários e familiares em suas bases

Tendo em vista o enfrentamento do quadro de fragilidade da organização de usuários e familiares no Brasil, descrito na seção 2, há um conjunto de propostas e reivindicações que vem sendo levantado nos últimos anos. Como vimos anteriormente, neste campo não há consenso entre as duas alas do movimento antimanicomial. Este foco particular

sobre estratégias adequadas de empoderamento e fortalecimento da organização nas bases do movimento de usuários e familiares constitui uma preocupação mais específica do MNLA[51], pelo menos ao se considerarem os documentos e a literatura a que tivemos acesso. Neste campo, as principais propostas são:

- ampliação e fortalecimento do *Cadastro Nacional de Associações de Usuários e Familiares em Saúde Mental*, de acesso público, para facilitar o intercâmbio dentro do movimento, e como porta de entrada para uma política de apoio sistemático a estas associações, por todos os atores do campo da saúde mental, incluindo as propostas indicadas a seguir;

- *programa de inclusão digital para usuários e familiares nos CAPS e para suas associações*, com provisão de um computador completo em cada CAPS com acesso gratuito à internet e a cursos de informática, e estímulo ao uso de articulações via teleconferências, grupos de discussão, e-mails etc.;

- *programa de estímulo a pesquisas* sobre a realidade do movimento de usuários e familiares;

- criação de *fundos públicos para financiamento de pequenos projetos autônomos de associações de usuários e familiares*, com seleção pública para os projetos mais consistentes, e premiação periódica para os melhores projetos executados;

- *política ativa de comunicação regular, de divulgação e apoio estratégico às ações e aos projetos desenvolvidos pelas associações*, por todos os atores do campo, bem como de estímulo à criação de novas associações:

- criação de *equipes específicas para produção de material de educação popular* (cartilhas, vídeos, filmes, revistas etc.) no campo da saúde mental;

- implantação de *grupos de ajuda e suporte mútuos* facilitados por lideranças de usuários em processos mais avançados de recuperação e de familiares com mais experiência, de forma separada para ajuda mútua e conjunta no suporte mútuo (VASCONCELOS et al., 2010), com *esquemas de trabalho remunerado de "oficineiro em saúde mental"*, com capacitação e supervisão específica, para atuar principalmente na comunidade e na rede de atenção básica em saúde;

- experimentação e implantação de *dispositivos variados de apoio a familiares na rede*, de forma orgânica com as associações de usuários e familiares;

- experimentação e difusão de *metodologias de gestão autônoma da medicação psiquiátrica para usuários*, com base em experiência bem-sucedida realizada no Canadá, no sentido de os capacitarem para identificar melhor os seus efeitos desejáveis e indesejáveis, para discuti-los nas consultas com os psiquiatras, melhorando o monitoramento da medicação e seus efeitos colaterais;

- promoção de *cursos de capacitação de conselheiros em saúde e saúde mental*, incluindo itens de *educação e formação política*;

- criação e implementação gradual na rede de saúde mental do "*Plano de Crise*", pelo qual o usuário estabelece as diretrizes e medidas necessárias para o seu cuidado em períodos de crise aguda, conforme a experiência internacional já consolidada em países como Holanda, Inglaterra, Estados Unidos etc.;

- abertura de *ouvidorias em saúde mental*, nas áreas programáticas e serviços mais complexos, para escuta de demandas e defesa dos direitos de usuários e familiares, com encaminhamentos monitorados pelas associações de usuários e familiares, pelas assembleias de usuários dentro dos serviços de atenção psicossocial e pelos conselhos distritais de saúde.

Propostas inovadoras como estas não são reivindicações que se fazem ao Estado para que sejam implementadas automaticamente por ele, como a maioria daquelas listadas na seção anterior, que têm formatos já razoavelmente consolidados no país, a partir das primeiras experiências iniciadas na década de 1980. Ao contrário, várias das propostas acima têm inspiração em projetos bem-sucedidos em outros países, outras nascem de projetos mais isolados em locais específicos do país, e requerem ser mais bem conhecidas, experimentadas e adaptadas para o contexto brasileiro como um todo, com formas de fomento e avaliação orgânicas aos projetos-piloto. Um bom exemplo de uma área da saúde coletiva que se desenvolve desta forma no Brasil é a da *Educação Popular e Saúde* (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2007; VASCONCELOS, Eymard M., 2009). Além disso, a história da organização popular no Brasil e nos países periféricos mostra que entre os fatores primordiais para que os movimentos sociais de base se mantenham ativos estão o intercâmbio nacional e internacional, bem como o fomento efetivo à experimentação para projetos inovadores em todo o país, com forte participação popular.

Assim, as propostas indicadas acima precisam ser mais bem conhecidas, financiadas e experimentadas em projetos-piloto, avaliadas e legitimadas, para garantir as estratégias mais adequadas à realidade brasileira, e para assegurar a efetiva participação, empoderamento e autonomização de usuários e familiares. À medida que forem sendo testados, poderão ser difundidos com mais segurança, em decisões formais na esfera do controle social e da gestão do programas de saúde mental. Esta lógica levou à reivindicação por parte do MNLA de um grupo de trabalho junto ao Ministério da Saúde em 2008/2009, e que agora acreditamos ser necessário garantir a sua institucionalidade, na seguinte proposta adicional:

- *oficialização do Grupo de Trabalho de Demandas de Usuários e Familiares, ligado à Coordenação Nacional de Saúde Mental do Ministério da Saúde*, mas com representação plural de todas as tendências do movimento de usuários e familiares e da CISM (Comissão Intersetorial de Saúde Mental) do Conselho Nacional de Saúde, como uma instância de debate e amadurecimento das propostas listadas acima, para mais tarde poderem ser encaminhadas com mais segurança ao controle social e às coordenações executivas da área nas três esferas de governo, como política para todo o país.

3.3) Outras reivindicações e propostas a partir de espaços específicos:

- *A partir dos CAPS ou de serviços de saúde e/ou assistência social*: que a concepção de clínica seja eminentemente política e psicossocial; que os CAPS tenham assembleias gerais e que seja estimulada a participação de usuários, familiares e comunidade democraticamente; oficinas, cursos e grupos de formação política; estímulo à participação em instância de controle social intersetorial na cidade; encontros entre usuários e familiares das redes territoriais.

- *A partir das associações*: clareza de que esta ação coletiva potencializa e organiza a soma das ações individuais no sentido "juntos podemos mais"; parcerias intersetoriais para criar estatuto

51 É importante lembrar que, como membros do MNLA, não há aqui qualquer pretensão de exclusividade por parte de nosso movimento em relação a estas propostas. Pelo contrário, gostaríamos muito de que as diversas alas do movimento antimanicomial e de reforma psiquiátrica conhecessem melhor, discutissem e desenvolvessem iniciativas nesta perspectiva ou similares.

da entidade e prestação de contas; articulação com OAB, Defensorias Públicas e serviços universitários de escritório- modelo montados por faculdades de direito para ampliar o entendimento e a montagem de serviços de defesa de direitos sensíveis às particularidade da saúde mental; treinamento para elaborar e administrar projetos que possibilitem renda; contribuição para transformação do estigma e do preconceito individual e coletivo; formação política e atualizações em encontros para a participação social e militância política e social ampla.

- *A partir dos núcleos e movimentos sociais*: qualificação dos integrantes dos movimentos com investimentos em lideranças críticas, reflexivas e propositivas e que consigam organizar e estabelecer relações com sua base; incentivo a diferentes formas organizativas novas e autônomas para o movimento de luta antimanicomial; formação/educação política; planejamento e agendas de lutas com pautas prioritárias conforme o momento histórico, político e social; diálogo mútuo entre os movimentos sociais de luta antimanicomial para estabelecer estratégias de participação e representação em relação ao Estado e à sociedade; ampliar a participação em fóruns nacionais e internacionais de movimentos sociais, e aproximações com movimentos sociais mais experientes; seminários sobre financiamento para movimentos sociais; tornar a comunicação interna e externa do movimento mais ampla e acessível e com páginas de internet; instâncias para decisões políticas emergenciais que assegurem representatividade.

4) Considerações finais

Esperamos que este breve texto sirva de subsídio efetivo para a compreensão dos desafios atuais da organização de usuários e familiares em saúde mental no Brasil e para os debates da IV CNSM-I.

Este campo é amplo, cheios de possibilidades, com linhas de ação e agendas diferenciadas para todas as perspectivas de luta e movimentos sociais do campo da reforma psiquiátrica. Ações mais militantes, de luta e de mobilização, complementam-se e se integram com o fortalecimento das organizações pela base e atuantes no cotidiano da rede, nos curto, médio e longo prazos, elevando o patamar de participação para novas mobilizações no futuro, e vice-versa. Em certas ocasiões, alguns atores do campo expressaram o receio de que o desenvolvimento de uma destas linhas pudesse ser incompatível ou competir com a outra. Em outros momentos, outros companheiros mostraram reservas em relação a esta perspectiva de empoderamento e organização pela base, como se ela pudesse competir com as atribuições dos profissionais e gestores, principais responsáveis pela assistência em saúde mental.

Nossa expectativa é de que este texto sirva para esclarecer e subsidiar o debate destas e outras questões adicionais, mostrando a importância de fomentar a organização e a luta dos usuários e familiares. A nossa história recente mostra que em conjunturas desfavoráveis para a expansão das políticas sociais universais, em que profissionais e gestores apresentam mais limites para a ação política, a organização popular pela base, combinada com momentos de grandes mobilizações e lutas, constitui o principal vetor para garantir o avanço da reforma psiquiátrica com um todo. Além disso, há uma perspectiva ético-política de base, que identifica nos atores sociais mais diretamente oprimidos os principais sujeitos políticos no processo de superação mais radical das diferentes formas de opressão. Estes postulados, a nosso ver, constituem a razão de ser do movimento antimanicomial, desde a sua fundação, em 1987. Quem acredita nesta perspectiva, que assuma este debate como bandeira e instrumento de luta.

Referências

CFP e RENILA. *IV Conferência Nacional de Saúde Mental – Intersetorial. Por uma IV Conferência Antimanicomial: contribuições dos usuários*. Brasília: Conselho Federal de Psicologia, 2010.

Ministério da Saúde. *Caderno de educação popular e saúde*. Brasília: Ministério da Saúde, 2007.

Ministério da Saúde. *Relatório da I Reunião do Grupo de Trabalho de Demandas de Usuários e Familiares*. Brasília: Coordenação Nacional de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas, Ministério da Saúde, 2009ª.

Ministério da Saúde. *Relatório da II Reunião do Grupo de Trabalho de Demandas de Usuários e Familiares*. Brasília: Coordenação Nacional de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas, Ministério da Saúde, 2009b.

MNLA. *Relatório Final do V Encontro Nacional do Movimento da Luta Antimanicomial*. Rio de Janeiro, 2001.

MNLA. *Relatório Final do VII Encontro Nacional de Usuários e Familiares do Movimento Nacional da Luta Antimanicomial*. Rio de Janeiro, 2003.

MNLA. *Relatório Final do VI Encontro Nacional do Movimento da Luta Antimanicomial*. São Paulo, 2005.

MNLA. *Relatório Final do VII Encontro Nacional do Movimento da Luta Antimanicomial*. São Bernardo do Campo, 2009a.

MNLA. *Relatório Final do IX Encontro Nacional de Usuários e Familiares do Movimento Nacional da Luta Antimanicomial*. São Bernardo do Campo, 2009b.

RENILA. *Relatório Final do Encontro Nacional da Rede Nacional Internúcleos da Luta Antimanicomial*. Fortaleza, 2004.

RENILA. *Relatório Final do Encontro Nacional da Rede Nacional Internúcleos da Luta Antimanicomial*. Goiânia, 2007.

ROSA, L. A família como usuário de serviços e como sujeito político no processo de reforma psiquiátrica. In: VASCONCELOS, E. M. *Abordagens psicossociais, vol. III:* perspectivas para o serviço social. São Paulo: Hucitec, 2009.

VASCONCELOS, E. M. *Abordagens psicossociais, vol. II:* reforma psiquiátrica e saúde mental na ótica da cultura e das lutas populares. São Paulo: Hucitec, 2008.

VASCONCELOS, E. M. et al. *Manual de ajuda e suporte mútuos em saúde mental*. Rio de Janeiro: Projeto Transversões, ESS-UFRJ, 2010. Disponível a pedidos pelo e-mail emvasconcelos@skydome.com.br.

VASCONCELOS, Eymard M. Para além do controle social: a insistência dos movimentos sociais em investir na redefinição das práticas em saúde. In: FLEURY, S; LOBATO, L. V. C. (org.). *Participação, democracia e saúde*. Rio de Janeiro: CEBES, 2009.

Texto 4

PARA ALÉM DO CONTROLE SOCIAL: A INSISTÊNCIA DOS MOVIMENTOS SOCIAIS EM INVESTIR NA REDEFINIÇÃO DAS PRÁTICAS DE SAÚDE[52]

Eymard Mourão Vasconcelos[53]

O debate sobre a participação popular na saúde, que vem ocorrendo amplamente em congressos, reuniões de serviço e publicações do campo da saúde coletiva, tem estado centrado em sua dimensão de reorientação do planejamento e da gestão das políticas de saúde. A ênfase principal tem sido as questões relativas ao fortalecimento e ao papel dos conselhos e conferências de saúde, bem como às lutas sociais para ampliação dos recursos disponíveis. A participação da população em ações concretas de atenção à saúde tem sido discutida principalmente na perspectiva de mobilização e apoio para sua implementação ampliada nas comunidades nos moldes previamente planejados pelos profissionais e gestores. Apesar de estas dimensões serem muito importantes, acredito estar sendo pouco valorizada a importância da participação popular na reorientação das práticas cotidianas de atenção à saúde. Este texto buscará refletir essencialmente sobre a importância política e epistemológica desta dimensão da participação popular e as formas como ela vem ocorrendo no Brasil, procurando ressaltar as suas possibilidades para a criação de um sistema de atenção à saúde mais integral e eficaz, menos subordinado aos interesses econômicos e corporativos das empresas e grupos profissionais do setor saúde e mais adequado às características e aos interesses da população. Estas iniciativas ampliam a solidariedade, a amorosidade e a autonomia das pessoas na vida social e no enfrentamento dos problemas de saúde. Procurará mostrar que, apesar de pouco ressaltadas nas discussões no campo da saúde coletiva, as iniciativas populares de construção e redefinição de práticas de saúde continuam muito presentes no cotidiano da vida comunitária e apontam para uma dimensão de seus interesses que vem sendo pouco discutida.

A participação da população e de seus grupos organizados na gestão dos serviços de saúde, principalmente através dos conselhos e conferências de saúde, representa um grande avanço no processo de democratização da sociedade brasileira, ajudando a pensar os caminhos de superação da democracia representativa, conquista ainda recente na América Latina. A sociedade não aceita mais apenas eleger seus representantes no governo para gerirem as políticas públicas durante o período de seus mandatos. No processo de gestão do Estado, ela já não aceita ser apenas representada pelas lideranças políticas eleitas; quer continuar influenciando a criação e a orientação de várias iniciativas públicas. Os conselhos de saúde representam um grande avanço neste sentido. O setor saúde foi pioneiro neste processo no Brasil, servindo de referência para outros setores das políticas sociais. Em nenhum destes outros setores se atingiu os níveis tão amplos de mobilização e organização obtidos pelos conselhos de saúde. Muito ainda precisa ser avançado para que estes conselhos possam cumprir suas possibilidades e as expectativas da população. Mas este não é o tema deste texto.

Apesar de tantos avanços neste campo, tem sido muito comum encontrar um forte sentimento de incômodo e insatisfação entre muitos trabalhadores sociais e lideranças populares mais envolvidos com a construção e a ampliação da participação popular no setor saúde. Este sentimento tem se manifestado muito nos espaços de debate do movimento de educadores populares do setor saúde, aglutinado principalmente pela Rede de Educação Popular e Saúde[54], e está correlacionado à percepção de que os diferentes conselhos e das diferentes conferências de saúde têm possibilitado pouco espaço para manifestação de dimensões importantes da criação própria do mundo popular no enfrentamento de seus problemas de saúde. Percebe-se sua importância, mas constata-se, ao mesmo tempo, a inadequação deste espaço para expressão de dimensões importantes da participação popular na saúde. Que dimensões são estas que não conseguem ser ali expressadas? Que constrangimentos ali presentes dificultam esta expressão?

Os conselhos e conferências de saúde têm se dedicado principalmente a temas correlacionados à gestão e ao planejamento das políticas de saúde e não têm contemplado a articulação e o apoio às práticas solidárias e participativas de enfrentamento dos problemas de saúde na sociedade. No clima de embate que costuma predominar, é exigido dos participantes um amplo e sofisticado conhecimento dos meandros das instituições envolvidas para que seus posicionamentos sejam considerados, dificultando muito a participação de ativistas que ainda não acumularam este conhecimento. Isso espanta a participação de outras pessoas e ajuda a perpetuar a permanência de lideranças antigas, que vão se distanciando das bases dos movimentos que representam. Forma-se uma burocracia das organizações sociais que é muito hábil em articulações políticas e em jogos institucionais de enfrentamento de outros participantes de movimentos sociais que questionem seus posicionamentos. Não se encontra, no espaço dos conselhos, um ambiente de solidariedade e de investimento na participação ampliada que predomina no cotidiano da maioria dos movimentos populares. Foi, assim, se criando um sentimento de cansaço e desânimo entre muitas lideranças populares em relação à possibilidade de influir de forma significativa no espaço dos conselhos e das conferências de saúde. Ali, não se sentem à vontade. Muitas de suas propostas e questões não cabem neste espaço. Percebem que tendem a ser convocados e valorizados quando os conselheiros e outras lideranças mais envolvidas no controle social precisam ser legitimados pelo apoio de sua base.

Muitos ativistas sociais e lideranças populares locais percebem estes conselhos essencialmente voltados para a orientação da ação dos serviços estatais sobre os problemas de saúde; mas para a população a busca da saúde não se restringe a

52 O presente texto foi publicado originalmente em: Sonia Fleury e Lenaura de Vasconcelos Costa Lobato (org.). Participação, Democracia e Saúde. Rio de Janeiro, CEBES, 2009, e sua publicação neste manual foi devidamente autorizada pelo autor e pelos portadores de seus direitos autorais.

53 Professor do Departamento de Promoção da Saúde e do Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), e uma das principais lideranças do movimento de educação popular e/em saúde no Brasil.

54 Para maiores informações sobre esta Rede, ver os sites: http://www.redepopsaude.com.br/ e http://br.groups.yahoo.com/group/edpopsaude

ações mediadas pelo Estado, pois está também estreitamente correlacionada a iniciativas e lutas de reorganização da vida pessoal e social que, muitas vezes, ela quer autônomas em relação às organizações estatais. Assim, muitos ativistas sociais e lideranças populares sentem que estes espaços institucionais de participação são restritos para a amplitude de suas motivações e buscas.

É muito compreensível que os profissionais de saúde progressistas, ligados à luta para o fortalecimento do SUS, mirem para os movimentos sociais a partir do local em que se encontram. Estes profissionais, enfrentando inúmeras dificuldades e oposições e preocupados em conseguir parceiros para o difícil trabalho de qualificar e democratizar as políticas públicas de saúde, tendem a ver a vida popular a partir do mirante institucional em que estão. O controle social das políticas de saúde passa, então, a ser visto como se fosse a totalidade da luta pela saúde dos movimentos sociais e das redes locais de apoio mútuo. Mas não é. Existem muitas outras dimensões da luta popular pela saúde que só podem ser percebidas se há uma inserção no mundo popular não preocupada apenas com a dinamização e o aprimoramento das políticas de saúde. A ação do Estado é fundamental para a saúde da população, mas não é tudo. A população, com suas iniciativas diversificadas e autônomas, está afirmando que sua busca pela saúde não se restringe ao que pode ser fornecido pelos serviços de saúde.

Após a criação do SUS, foi criado um amplo movimento de conselheiros e de ativistas sociais muito hábeis na importante tarefa de controlar a gestão das políticas de saúde, mas que é apenas uma pequena parcela dos movimentos de solidariedade e luta pela saúde, existentes no meio popular de cada recanto da nação. Infelizmente, quase todo o debate sobre a participação popular na saúde tem se focado apenas neste importante, mas restrito, setor mais organizado dos movimentos sociais e na atuação de lideranças mais aproximadas da dinâmica de funcionamento do SUS. Pouco se tem reparado e valorizado a outra gama, muito mais ampla e difusa, de movimentações e iniciativas sociais voltadas para a busca da saúde. Mas esta situação é relativamente recente. Nas décadas de 1970 e 1980, não foi assim.

1) A centralidade das práticas comunitárias solidárias de saúde nos primórdios do Movimento Sanitário

Os primórdios do atual sistema de saúde brasileiro remontam às lutas do Movimento Sanitário, que foi se delineando na década de 1970. Ele tinha duas faces: uma do movimento de profissionais e estudantes que lutavam contra a ditadura e sua política de saúde privatista e hospitalocêntrica. Tinha também outra face popular, constituída por movimentos que se organizaram, inicialmente bastante integrados às igrejas cristãs, com suas inúmeras experiências de saúde comunitária. Estas duas faces sempre estiveram muito integradas. Muitos profissionais que lideraram a luta pela Reforma Sanitária se formaram nestas experiências de saúde comunitária das décadas de 1970 e 1980. Muitos movimentos populares de saúde se organizaram e se expandiram pela presença de técnicos bastante integrados em sua dinâmica.

Durante a ditadura militar, iniciada no Brasil em 1964, muitos trabalhos comunitários de saúde, implementados com a participação de profissionais de saúde, dedicaram muita energia ao processo de fortalecimento das redes locais de solidariedade nas comunidades, com a discussão de problemas de saúde ali presentes e buscando criar novas práticas de saúde que fossem, ao mesmo tempo, participativas e adequadas aos interesses e peculiaridades dos moradores. A repressão da ditadura militar impedia

que os trabalhos comunitários expandissem muito suas lutas políticas mais amplas, pois isso lhes daria uma visibilidade que acabaria atraindo a repressão policial. Percebia-se que as ações de saúde, individuais ou coletivas, podiam ter importante significado educativo e político para a comunidade, dependendo da forma como eram organizadas. Com isso, até meados da década de 1980, era muito forte a valorização das diferentes dinâmicas culturais e organizativas de enfrentamento dos problemas locais, bem como o investimento na criação de práticas sanitárias baseadas no trabalho coletivo e solidário. Os detalhes técnicos da organização destas ações de saúde eram amplamente discutidos não apenas pela iniciativa dos chamados "agentes externos", como naquela época se denominavam os técnicos, intelectuais e lideranças populares vindas de outros locais, mas também pela vontade dos moradores envolvidos. Percebia-se o grande interesse e a mobilização das pessoas e grupos locais em repensar as práticas de enfrentamento dos problemas que mais lhes incomodavam.

A ditadura havia reprimido as várias organizações da sociedade civil com atuação junto às classes populares, mas não conseguiu reunir força política para esvaziar o trabalho social das igrejas cristãs, muito legitimadas na cultura brasileira. Estas igrejas passaram, então, a abrigar e proteger muitos ativistas sociais sem maiores ligações anteriores com as mesmas. Tornaram-se, por isso, as principais instituições de suporte das iniciativas de resistência política à ditadura e suas políticas econômicas e sociais. Muitos profissionais de saúde foram trabalhar junto às igrejas cristãs. Por isso, as experiências de saúde comunitária cresceram muito integradas às práticas pastorais destas igrejas que se deixavam conduzir pela teologia da libertação, em que a educação popular é a principal referência teórica na orientação do trabalho social. Assim, muitas orientações metodológicas da educação popular passaram a estar fortemente presentes em seu cotidiano: valorização das decisões coletivas, problematização em roda das dificuldades mais importantes, participação igualitária de todos os profissionais (do servente ao médico) nas decisões, valorização dos saberes e iniciativas populares na construção de soluções, ênfase na construção de dinâmicas e ações educativas que permitam incluir os atores sociais usualmente mais excluídos etc. Estes elementos metodológicos marcaram muito as características das práticas de saúde que surgiram nesta época.

Naquele contexto social, era muito enfatizada a integração dos profissionais na vida comunitária, chegando-se a insistir na importância dele ir ali morar. Era a chamada "conversão aos pobres", que, segundo o discurso muito presente nestas igrejas, os agentes oriundos de outras classes sociais necessitariam fazer para poderem realmente compreender a vida popular e, assim, conseguirem estabelecer diálogos mais profundos no processo de construção de soluções para os problemas locais e de organização de novas formas de vida social. Muitos profissionais de saúde foram morar nas periferias urbanas e rurais. Outros passaram a conviver intensamente com o seu cotidiano de vida. Este processo de aproximação cultural de muitos profissionais com o mundo popular significou algo semelhante ao que ocorre na observação participante, metodologia de pesquisa da antropologia, em que se busca aproximar da compreensão dos grupos sociais pesquisados a partir de seus próprios sentimentos e lógicas. A aproximação intensa e a integração com a dinâmica de vida local vão permitindo que o pesquisador ou o trabalhador social comece a captar estes sentimentos e estas lógicas. Criaram-se, assim, condições para que muitas ações de saúde, executadas por estes profissionais fortemente inseridos, começassem a ser redefinidas, mesmo

que não fossem explicitamente discutidas nos grupos comunitários.

Experiências de saúde comunitária, alternativas à forma dominante de organização da assistência à saúde, espalharam-se por toda a nação que passaram a ser articuladas pelo MOPS – Movimento Popular de Saúde – na década de 1980. Nos seus encontros locais, regionais e nacionais, era impressionante o entusiasmo com que se discutiam tanto as suas lutas por mais recursos sanitários e pelo direito de controlar seu funcionamento, como também a criação de novas práticas técnicas e sociais de enfrentamento de problemas específicos de saúde. A luta política por mais serviços e pelo seu controle social era integrada e apoiada na mobilização popular despertada por ações e práticas de saúde solidárias, participativas e tornadas adequadas às peculiaridades locais. A palavra de ordem do MOPS por muitos anos, "*saúde, uma conquista popular*", não valorizava apenas a necessidade de se conquistar mais serviços, mais recursos sanitários e deles participar na gestão. Significava também a valorização da redefinição das práticas de saúde a serem expandidas, ou seja, a conquista de modos de se obter saúde, mais integrados à vida popular.

Percebia-se que a atenção médica tradicional não é injusta apenas porque é oferecida de forma limitada aos pobres, mas também porque a sua racionalidade interna reforça e recria, no nível das microrrelações, as estruturas de dominação da sociedade. O seu biologicismo, o autoritarismo do doutor, o desprezo ao saber e à iniciativa do doente e familiares, a imposição de soluções técnicas para problemas sociais globais, o mercantilismo e a propaganda embutida dos grupos políticos dominantes são exemplos de alguns dos mecanismos entranhados na assistência à saúde oficial que se procurava superar.

Essas percepções daquela época ganharam, depois, maior ressonância com os estudos de Michel Foucault. Ele criticou as análises tradicionais da esquerda sobre o poder, na medida em que se centram basicamente nos grandes aparelhos estatais e na burguesia. O poder seria algo mais difuso. O poder funciona e se exerce em rede. Nunca está localizado aqui ou ali, nem está só nas mãos de alguns. Não é a dominação global que se divide e repercute, de cima para baixo, no tecido social. A dominação geral pode funcionar porque se sustenta em micropoderes, com relativa autonomia, que acontecem a partir de múltiplos atores sociais. Para se entender o poder é preciso buscar perceber as táticas e técnicas de dominação no detalhe da vida social e procurar compreender como os diversificados mecanismos de poder são utilizados, transformados e ampliados pelas formas mais gerais de dominação. O poder, para se exercer, precisa produzir, organizar e colocar em circulação saberes que o tornem legítimo. As práticas técnicas presentes nas instituições foram sendo estruturadas a partir de saberes marcados pelos interesses dos grupos hegemônicos e contribuem para os legitimar na medida em que lhes emprestam uma aparência meramente racional. Elas induzem na população comportamentos e formas de encarar a vida em acordo com estes interesses.

A partir desta contribuição de Foucault, as práticas cotidianas de conformismo e resistência que acontecem no cotidiano da vida passaram a ser centrais, respectivamente, na sustentação e na superação da dominação que marca a sociedade. Assim, a luta pela transformação das dimensões políticas do processo de adoecimento na sociedade se descentraliza das instâncias partidárias, dos conselhos gestores, do aparelho estatal de direção política e do comando das grandes empresas, para se estender também às cumplicidades, apoios e resistências que envolvem todo o tecido social e também à reorientação dos saberes que orientam as práticas institucionais (FOUCAULT, 1985).

Muitas práticas, que hoje marcam as características de funcionamento dos serviços brasileiros de atenção primária à saúde, foram delineadas nas experiências alternativas de saúde comunitária que se multiplicaram a partir da década de 1970. Entre estas práticas podemos citar a valorização da ação educativa de agentes comunitários de saúde da própria comunidade, formas grupais de enfrentamento de problemas de saúde específicos (grupos de hipertensos, diabéticos, gestantes etc.), ênfase na construção de ações de saúde integradas aos movimentos sociais locais, conselhos locais de saúde buscando se estruturar de forma inclusiva e participativa, envolvimento da equipe de saúde com lutas políticas locais, gestão do trabalho dos profissionais por meio de rodas de conversa, estudo e negociação que inclui todos os membros da equipe, valorização de dimensões emocionais, artísticas e espirituais nos grupos, integração com práticas e saberes populares etc. Sanitaristas de outros países, com frequência, reconhecem no SUS um modo de atuação que diferencia e inova em relação ao que é praticado em países mais avançados, que são considerados referências internacionais para a reforma de sistemas de saúde.

2) Ações e práticas de saúde são um dever do Estado. À população cabe apenas o controle destas ações?

Com a conquista do fim da ditadura militar, o poder político se tornou mais permeável às pressões da sociedade civil. Neste novo contexto, os movimentos sociais reorientaram suas práticas tentando ocupar este espaço de participação nas ações do Estado. A luta política voltada para a transformação das políticas sociais passa a centralizar atividades de grande parte dos movimentos populares, em detrimento de atividades de cunho mais cultural e educativo voltadas para a população. Mas não tinha como não ser assim, pois era urgente a reestruturação da vida política nacional. E, nesse sentido, os movimentos populares, ainda bastante recentes, tiveram um papel fundamental e inovador no alargamento das formas tradicionais de se fazer política, antes, muito centradas no partido político e na ação de personalidades da aristocracia econômica e política. Eles possibilitaram a multiplicação dos atores no jogo político e a diversificação das formas de ação organizada no interior do Estado e no mundo da produção. Foram marcantes na explicitação do caráter multifacetado da realidade social e, consequentemente, da luta anticapitalista. Fizeram emergir o desafio e a utopia de se construir uma nova hegemonia política através da intervenção direta das massas, trazendo para a arena política a diversidade e o cotidiano da vida das classes populares (EVERS, 1984).

À medida que as forças repressivas da ditadura militar foram sendo controladas, vão se estruturando novos partidos políticos. Surgem também novos sindicatos de trabalhadores. Velhos sindicatos se reorganizam. São formadas diferentes centrais sindicais e diferentes instituições de assessoria. Multiplicam-se as ONGs – Organizações Não Governamentais. A imprensa e as cadeias de rádio e televisão fortalecem-se, passando a alojar os mais diversos grupos de interesse e crença. Mesmo as entidades de classe dos setores dominantes são obrigadas a se aparelhar, dinamizar e até mesmo se recriar, uma vez que já não contam e nem confiam mais, como antes, na ação do Estado autoritário. Constituem-se e fortalecem-se múltiplas entidades e instituições da sociedade civil voltadas para a difusão de propostas culturais, artísticas, religiosas e filosóficas. Associações profissionais e científicas passam a ter uma atuação marcante. Os dirigentes políticos constroem formas de organização diferenciadas: Conselhos de Secretários Municipais

e Estaduais de Saúde, associações de prefeitos e vereadores, Conselho de Reitores etc. Mesmo dentro das grandes instituições públicas e privadas organizam-se grupos, com níveis diferentes de formalização, voltados para a defesa de interesses e propostas específicas. Os Núcleos de Estudo em Saúde Coletiva das Universidades são exemplo importante dos grupos mais formalizados. Enfim, a sociedade civil tornou-se recortada e povoada por múltiplas, diversas e até mesmo surpreendentes formas de organização, muitas vezes com sofisticado e amplo aparelhamento institucional e material.

Configura-se, cada vez mais, o quadro político descrito por Gramsci como característico das sociedades capitalistas complexas: a presença de uma sociedade civil repleta do que chamou de "aparelhos privados de hegemonia": organizações responsáveis pela elaboração e difusão das ideologias, compreendendo o sistema escolar, as igrejas, os partidos políticos, os sindicatos, as organizações profissionais, a organização material da cultura etc. (COUTINHO, 1981). Estes organismos sociais coletivos voluntários e relativamente autônomos face ao Estado (entendido dentro do conceito que Gramsci chamou de "Estado restrito") formam uma trama marcada pelo conflito. Nesta trama sustenta-se a hegemonia do grupo político dominante e desenvolve-se a luta dos grupos interessados em alterar o poder político, em uma guerra de trincheira em trincheira, de aparelho em aparelho privado de hegemonia.

Neste contexto, os inconstantes, fluidos e informais movimentos sociais perderam muito de sua centralidade como instrumentos de expressão dos interesses da sociedade. Muitos trabalhadores sociais, intelectuais e lideranças políticas passaram a enxergar este processo como se significasse a morte dos movimentos sociais. Mas antes de uma substituição ou de uma superação dos mesmos por entidades mais estruturadas, o que temos é uma rica interação. Um não pode ser compreendido hoje sem a presença do outro. Muitas das organizações formais da sociedade civil constituíram-se a partir do processo de tecnificação e alargamento da atuação dos movimentos sociais que exigiam um maior aparelhamento institucional. Por sua vez, os movimentos sociais são hoje bastante dependentes das assessorias e apoios dos grupos mais formais. Um tem no outro um elemento dinamizador.

Tornou-se habitual ouvir de lideranças dos movimentos populares e de intelectuais que os assessoram queixas sobre o seu esvaziamento. Afirma-se que a população não mais se aglutina e mobiliza em torno de seus grupos organizados. As reuniões estão esvaziadas. Lutas básicas, como a reivindicação de saneamento para favelas, não conseguem mais despertar interesse da maioria da população local. Reclama-se intensamente da fragmentação e da divisão dos movimentos, impedindo a soma de forças em torno de questões mais amplas.

Assim, a partir de meados da década de 1980, passa-se a reclamar muito da incapacidade desses movimentos sociais em saírem de reivindicações mais restritas e assumirem lutas mais globais. Tenderiam a se constituir e a sobreviver em torno de demandas específicas que, uma vez solucionadas, desencadeiam o fim da mobilização sem deixar formas mais permanentes e contínuas de organização popular. Têm dificuldade de se articular mais amplamente entre si, formando frentes nacionais com maior poder de pressão. Ficariam, pelo contrário, restritos à ação mais localizada, difundindo uma visão paroquial dos problemas que atingem a população. As grandes questões nacionais ficariam distantes de suas práticas. Para muitos teóricos, seriam uma forma atrasada de organização social, que se desenvolveu no período da ditadura, principalmente como reflexo da precariedade ou falta de canais mais formais de representação e de instituições mais

organizadas na sociedade civil. Assim, à medida que a situação começou a se reverter e os partidos políticos readquiriram presença e competitividade na sociedade, os movimentos tenderam a perder o seu dinamismo e visibilidade, mostrando seu caráter conjuntural, ou seja, algo significativo apenas em situações em que inexistem outros canais mais eficientes de representação e em que o Estado, tornando-se totalmente omisso como provedor de serviços de consumo coletivo às populações carentes, tenha levado a um aumento da insatisfação e revolta. Mas seriam movimentos limitados apenas a esses lugares e a esses períodos (JACOBI, 1989, p. 16).

Assim, a partir da segunda metade da década de 1980, muitos profissionais de saúde, que vinham se dedicando ao trabalho educativo nas comunidades, começam a se deslocar para os espaços institucionais tornados mais permeáveis aos interesses da população. O processo de constituição de um sistema de saúde público, que começa a incorporar os anseios e o saber dos movimentos sociais, atrai o investimento e a energia da maior parte da militância do movimento sanitário brasileiro. O desafio central, a partir de 1988, passou a ser a criação do arcabouço jurídico e institucional do SUS. Este deslocamento da dedicação do movimento sanitário chegou a tal ponto que Giovani Berlinguer, um dos líderes da reforma sanitária italiana, afirmou, já em 1988, quando visitava o Brasil:

Não quero criticar os amigos, mas a implantação do SUDS e toda a luta necessária na Constituinte podem ter levado a uma preocupação muito institucional, com risco de subestimar os problemas reais de saúde. Como provocação, sugiro avaliarem quantas páginas das publicações de saúde falavam, neste período, de regulamentações, legislações e instituições. (FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ, 1989)

Os movimentos sociais em geral perderam visibilidade dentro do Movimento Sanitário. Passaram a ser valorizados e ressaltados apenas os movimentos que participam nos espaços oficiais de controle social. A discussão sobre participação popular em saúde quase que se resumiu à questão da participação nos conselhos e nas conferências de saúde. Mesmo no seio dos movimentos sociais, muitas lideranças passaram a valorizar apenas as lutas políticas mais amplas, capazes de influenciar nos espaços de decisão das políticas sociais.

O investimento em práticas comunitárias solidárias de enfrentamento dos problemas de saúde passou a ser visto como algo do passado. Quando o Estado era omisso, os movimentos sociais eram obrigados a assumir a frente da implementação destas práticas. Com a democratização da sociedade e a criação de um SUS regido pelos princípios da universalidade, integralidade e equidade, o que passou a ser considerado legítimo foi encarar a implementação de qualquer prática de saúde como uma obrigação do Estado. À população e seus movimentos organizados caberia lutar para que estas ações fossem implementadas e buscar controlar sua operacionalização. O envolvimento da população com práticas de saúde passou a ser considerado, muitas vezes, como algo conservador e reacionário, pois ajudaria a escamotear a responsabilidade do Estado de prover todos os serviços necessários. O conceito de controle social passou, assim, a ser o centro do debate progressista sobre a participação da população na luta pela saúde.

3) Os movimentos sociais insistem em implementar e propor práticas de saúde regidas por lógicas diferentes

No entanto, os movimentos sociais e as redes locais de apoio social continuaram a investir na criação de práticas voltadas para o enfrentamento de

seus problemas de saúde. Fora do foco de atenção da maioria do Movimento Sanitário, em cada comunidade multiplicam-se ações solidárias de saúde. Que ações são estas e como se organizam? Em muitos movimentos nacionais, como o MST – Movimento dos Trabalhadores Rurais Sem Terra –, são organizadas iniciativas próprias de saúde. Parcelas crescentes da população recorrem às igrejas cristãs pentecostais para solucionarem seus problemas de saúde. Na Igreja Católica, houve expansão de várias atividades pastorais voltadas para problemas de saúde com bastante capilaridade no tecido social. ONGs, ligadas ao enfrentamento da AIDS, articuladas em fóruns, vêm desenvolvendo práticas inusitadas de apoio aos doentes e de prevenção, com grande impacto. Movimentos e organizações sociais muito antigos, como a Sociedade São Vicente de Paula e os Alcoólicos Anônimos, continuam presentes, de forma importante, na vida das comunidades.

A expansão do Programa Saúde da Família, ao colocar profissionais mais próximos do cotidiano da população, está possibilitando que muitas iniciativas locais de saúde comecem a ganhar novamente uma maior visibilidade no Movimento Sanitário. Em muitos municípios brasileiros, onde há gestores orientados pela educação popular, o SUS vem possibilitando a emergência e a expansão de práticas de saúde construídas de forma dialogada entre a população e os profissionais de saúde que vêm surpreendendo pelo alcance. É necessário dar mais visibilidade a estas iniciativas tão numerosas e difundidas. É preciso buscar entender melhor o que elas apontam como necessidade e proposta da população. É importante buscar compreender o seu significado político e epistemológico. O que esta insistência da população, suas redes de apoio e seus movimentos podem ensinar ao Movimento Sanitário sobre os caminhos do SUS?

Há anos a Rede de Educação Popular e Saúde vem enfatizando esta desvalorização pelo Movimento Sanitário das lutas sociais pela saúde não correlacionadas diretamente ao controle social no SUS. Victor Valla, há uma década, vem afirmando que a sensação de decepção com os movimentos sociais, tão forte entre os profissionais de saúde, significa mais uma crise na compreensão dos intelectuais sobre os atuais caminhos de busca de ser mais e de organização da população do que uma crise dos movimentos sociais. Para ele (VALLA, 1997), os intelectuais tendem a ver apenas as iniciativas de organização popular que se enquadram nas formas clássicas de organização política descritas nos textos de ciências sociais e não enxergam modos novos de organização. Muitas vezes, as associações de moradores, os sindicados e os partidos políticos estão vazios, mas as igrejas, as escolas de samba e situações concretas de padecimento estão mobilizando muita gente. E estas mobilizações geram iniciativas muito importantes para a saúde local.

Valla passou a difundir no Brasil o conceito de redes de apoio social para compreender formas menos estruturadas de organização social, ajudando a dar visibilidade a muitas práticas solidárias de saúde que acontecem cotidianamente nas comunidades (VALLA, 1998). Criou-se, assim, um instrumental teórico capaz de entender e valorizar as inúmeras práticas de apoio solidário que sempre aconteceram no seio das famílias, nas redes de parentesco, entre vizinhos, nos grupos religiosos, nas iniciativas culturais e esportivas de caráter local, entre colegas de trabalho, nos grupos de filantropia e nas ações de pessoas devotadas aos cuidados de saúde, presentes em cada comunidade. Possibilita também ressaltar dimensões muito concretas do fazer cotidiano dos movimentos sociais que não se restringem às suas lutas centrais. A riqueza e a diversidade das práticas solidárias de apoio social marcam profundamente o fazer de quase todas as iniciativas coletivas no mundo popular, mas, muitas vezes, só se percebem e valorizam suas lutas políticas principais. São práticas informais, com grande nível de espontaneidade e sem uma organização estável, mas extremamente importantes e presentes no cotidiano de todas as pessoas do mundo popular e que a maioria dos profissionais de saúde não considera ao planejar a orientação de cuidados terapêuticos. Elas, muitas vezes, são capazes de reorientar o caráter individualista, biologicista e autoritário das prescrições médicas usuais. Estruturam cuidados e tratamentos para muitos problemas, que não chegam aos serviços de saúde ou que deles se afastam, frustrados com os resultados. As conversas, reuniões e celebrações que acontecem nestas práticas solidárias de saúde são ainda espaços centrais de elaboração dialogada de sentidos e entendimentos para o que está acontecendo na crise da doença.

Do mesmo modo como as redes de apoio social têm pouca visibilidade para a maioria dos trabalhadores sociais e intelectuais, as suas práticas solidárias de saúde também são pouco percebidas e valorizadas. São desenvolvidas por mães, vizinhas, amigos, conhecidos e "entendidos" de modo "misturado" no dia a dia da vida local. Não se mostram como práticas distintas, especiais ou especializadas. Por isso, tendem a não ser identificadas como práticas de saúde com eficácia, saberes e características próprias e importantes. Mas seu caráter difuso e generalizado na vida social não significa que não sejam instruídas por saberes bastante elaborados, muitas vezes milenares, e com características próprias que variam nos diversos grupos sociais.

Victor Valla vem também, há uma década, denunciando o olhar preconceituoso e desqualificador da maioria dos profissionais do campo da saúde coletiva em relação a uma das maiores transformações culturais que vem acontecendo nas classes populares: o surpreendente crescimento do pentecostalismo (VALLA, 2001). O pentecostalismo das igrejas cristãs, mas principalmente das igrejas evangélicas, vem se expandindo não apenas quantitativamente, mas também gerando um nível de engajamento religioso muito mais intenso no meio popular. As igrejas orientadas pela teologia da libertação já conseguiram uma boa aceitação entre os sanitaristas por sua contribuição ao Movimento Sanitário, mas este crescimento do pentecostalismo é comumente analisado como fruto da alienação ou "lavagem cerebral" feita por lideranças religiosas espertas. No entanto, inúmeros estudos têm mostrado a impressionante capacidade de transformação positiva para pessoas, famílias e grupos do meio popular a partir do momento em que passam a participar de igrejas pentecostais a ponto de a pesquisadora Regina Novaes tê-las chamado de "via subalterna de produção de dignidade" (NOVAES, 2001, p. 68). Tal fato é repetidamente constatado por trabalhadores sociais que atuam nas periferias urbanas. Situações de alcoolismo, dependência de outras drogas, envolvimento com grupos ligados a atividades ilícitas, violência doméstica, crises conjugais intensas, distúrbios mentais, crises existenciais graves, abandono familiar, conflitos entre vizinhos e desajustes no trabalho, com frequência são resolvidas nestas igrejas. Elas são organizadas nas periferias com a participação intensa de pastores, obreiros e auxiliares que moram na região, ajudando a formar fortes redes de apoio social entre os participantes. Por terem uma forma de organização do culto em que as emoções são cultivadas, possibilitam a explicitação do turbilhão emocional a que os moradores das periferias são submetidos pela situação de opressão em que vivem, criando dinâmicas religiosas para sua elaboração.

Muitas das igrejas pentecostais assumem explicitamente rituais de "cura" para doenças, mas o enfrentamento dos problemas de saúde acontece

em todo o conjunto de suas atividades. Vários estudos vêm buscando desvendar os caminhos deste enfrentamento a partir de diferentes abordagens teóricas da ciência. Um exemplo importante são os estudos de Paulo Bonfatti sobre os significados dos ritos da Igreja Universal do Reino de Deus, utilizando a psicologia junguiana e a antropologia (BONFATTI, 2000). Outros estudos do grupo de pesquisadores próximos a Victor Valla têm frisado a importância das fortes redes de apoio social criadas por estas igrejas para as pessoas vivendo problemas de saúde. Eles resgatam também estudos antropológicos que apontam para a importância da vida religiosa, celebrada com intensidade, de ajudar a criar uma linguagem simbólica em que se pode elaborar o sentido da crise trazida pela doença, bem como a motivação para o seu enfrentamento (VALLA, 2001b).

Pesquisas para entender as razões do grande interesse das classes populares pelo pentecostalismo, que gerou tanta estranheza no meio intelectual, ajudaram a resgatar estudos, alguns bastante antigos, da antropologia, psicologia, sociologia e das ciências das religiões que vinham sendo pouco valorizados pela saúde coletiva, tornando mais claro o papel da vida religiosa na busca da saúde. Foi ficando claro que, para a maioria da população latino-americana, a vida religiosa é elemento fundamental na elaboração do sentido e da motivação para enfrentar as crises pessoais, familiares e comunitárias que acompanham as doenças graves. A população não incorporou o dualismo do paradigma newtoniano e cartesiano de ciência, que afasta a dimensão espiritual da análise dos fenômenos materiais. Em pleno século XXI, as classes populares latino-americanas insistem em valorizar a dimensão espiritual no enfrentamento de todos os problemas de saúde, sejam eles de ordem emocional, biológica ou social. A valorização dos estudos sobre espiritualidade na saúde em países mais avançados, com a emergência de inúmeros estudos epidemiológicos comprovando a correlação entre vida religiosa e saúde, ajudaram a legitimar estas constatações (VASCONCELOS, 2006).

A maioria da população brasileira (cerca de 75%) continua, no entanto, ligada à Igreja Católica. Nela, a questão da saúde é assumida direta ou indiretamente nos trabalhos das Comunidades Eclesiais de Base (CEBs) e nas suas inúmeras pastorais (da criança, saúde, sobriedade, terra, dos índios, portadores de deficiência física, presídios e direitos humanos etc.). Em qualquer recanto da nação, há grupos destas distintas pastorais organizando práticas solidárias de enfrentamento de problemas de saúde ou investindo na promoção da saúde. Muitas vezes, a equipe de saúde do SUS, por não conseguir compreender suas ações como práticas de saúde ou mesmo visualizá-las, por seu olhar focado na rotina do serviço, despreza as ricas possibilidades de parceria que poderiam ser construídas. A maior influência da teologia da libertação na Igreja Católica fez com suas práticas de saúde tivessem uma maior ênfase na dimensão política. Toda a experiência de luta social de seus grupos mostrou a possibilidade e a importância de integrar a dimensão espiritual individual com a dimensão de enfrentamento das dimensões estruturais do processo de adoecimento e cura. Mostrou que há uma espiritualidade da luta social que é capaz de gerar maior potência às mobilizações e enfrentamentos políticos (VASCONCELOS, 2006, p. 95-111). A oposição dos papados de João Paulo II e Bento XVI à teologia da libertação, numa tentativa de volta à grande disciplina e à hierarquia do catolicismo tradicional (LIBÂNIO, 1984), refreou parcialmente a expansão desta forma de organização da vida religiosa no Brasil, que, no entanto, continua muito presente na grande maioria das dioceses.

As práticas sociais de igrejas influenciadas pela teologia da libertação (ela está também presente em

várias igrejas evangélicas) têm trazido elementos muito inovadores para a cultura de enfrentamento dos problemas de saúde, em que se articulam dimensões técnicas, psicológicas, espirituais, estéticas e políticas. Experiências muito exitosas, desenvolvidas por unidades básicas de saúde do SUS, foram construídas a partir da integração de seus profissionais com grupos destas igrejas. Há uma dimensão epistemológica desta integração que vem sendo pouco ressaltada. O já referido dualismo do paradigma newtoniano e cartesiano de ciências gerou um tipo de ação de saúde que pretende ser orientado apenas pela razão e pelos conhecimentos construídos racionalmente. Para este paradigma, a presença de outras dimensões da subjetividade turvaria o agir objetivo e eficaz. Mas as ações construídas com a participação intensa de grupos religiosos são estruturadas "regadas" pela emoção e a espiritualidade, em meio a encontros organizados com celebrações e dinâmicas. Se entendermos a religiosidade, de acordo com a psicologia junguiana, como a forma mais utilizada pela população para expressar e elaborar a integração, por meio de uma linguagem simbólica, das dimensões racional, emocional, sensitiva e intuitiva, ou a articulação das dimensões consciente e inconsciente da subjetividade humana e de seu imaginário coletivo, esta aproximação da equipe de saúde com estes grupos religiosos, na construção de novas práticas, representa também uma superação epistemológica do paradigma newtoniano e cartesiano de ciências que está sendo legitimado pela eficácia social das práticas que tem gerado para o SUS.

As CEBs e as diversas pastorais da Igreja Católica são formas relativamente recentes de ação religiosa e social. Mas o quadro atual da vida religiosa católica não é só composto de elementos novos. Organizações muito antigas da Igreja continuam muito presentes e ativas no cotidiano de inúmeras comunidades. Um exemplo importante é a Sociedade São Vicente de Paula, organização centenária com uma autonomia muito grande em relação ao clero católico, que continua presente na maioria das periferias urbanas e rurais com atividades de identificação e apoio às famílias mais pobres. São grupos, em sua maioria compostos por moradores da própria região, bastante pobres, que têm um trabalho muito organizado e persistente de apoio às famílias em situação especial de pobreza. São grupos tímidos, com uma visibilidade muito inferior ao tamanho de sua presença. É preciso maior divulgação de estudos sobre a diversidade de formas de organização social presentes nas comunidades periféricas brasileiras. O olhar dos profissionais, muito centrado em formas mais tradicionais de organização popular, faz com que muitos grupos importantes, com suas práticas e seus saberes tão diversos, não sejam considerados.

As religiões afro-brasileiras são exemplos muito ricos de como formas bastante tradicionais de vida religiosa têm conseguido se organizar de modo inovador no enfrentamento de problemas de saúde. Em 2003, foi formada a Rede Religiões Afro-Brasileiras e Saúde, que vem realizando muitos seminários estaduais, regionais e nacionais para estudar, valorizar e aperfeiçoar as práticas de saúde que, há tantas décadas, vêm sendo desenvolvidas nos terreiros. Multiplicam-se experiências muito ricas de enfrentamento de problemas de saúde mental, AIDS, sexualidade, dependência de drogas e vários outros, bem como de promoção da saúde pela valorização da autoestima de grupos marginais e da identidade negra. Pais e mães de santo vão se capacitando para uma ação de saúde que integre suas práticas espirituais com o saber científico e as políticas sociais. Lidam com grupos sociais com cultura muito própria que, por isso, costumam ter dificuldades na relação com os serviços públicos. Com sua linguagem simbólica rica, bonita, mobilizadora de fortes motivações e com grande poder transformador de atitudes diante

das doenças, estas religiões têm ajudado a trazer para o setor saúde uma melhor compreensão da dimensão espiritual no processo de luta pela vida (SILVA, 2003).

A dimensão espiritual na saúde vem sendo valorizada e fortalecida não apenas pelas religiões, mas também pelos grupos de autoajuda. Apesar do termo autoajuda ser usado com vários sentidos, usualmente os grupos de autoajuda se referem a uma série de movimentos anônimos (os componentes não se identificam publicamente) formados por pessoas com problemas específicos e que se orientam por metodologias semelhantes ao AA – Alcoólicos Anônimos, criado em 1935, nos EUA. Vários outros movimentos foram criados nesta perspectiva: Al Anon (com familiares de alcoólicos, no que chamam de codependência), Al Ateen (adolescentes familiares de alcoólicos), Mulheres que Amam Demais, Neuróticos Anônimos etc. No Brasil, existem 5.700 grupos de AA, com 120.000 participantes. Não recebem apoio de instituições públicas ou privadas, demonstrando enorme capacidade de organização autônoma de seus participantes. São importantes referências para os serviços de saúde de todo o Brasil encaminharem seus pacientes com alcoolismo, problema com baixíssima resolutividade pelos métodos médicos tradicionais. Apesar de terem sido criados por pessoas dependentes, não profissionais de saúde, e continuarem a existir sem supervisão de especialistas, eles têm uma eficácia amplamente reconhecida na sociedade. Trabalham com uma espiritualidade não vinculada a uma religião específica, apesar de vários autores identificarem uma inspiração no protestantismo norte-americano (DUMONT, 1974). No entanto, muitas pessoas não religiosas se envolvem muito em suas atividades. Inovaram ao apropriarem do cristianismo elementos da vida espiritual que transcendem as diversas religiões e por terem, com estes elementos, criado práticas extremamente potentes de enfrentamento de problemas de saúde muito difíceis, pela presença de dimensões inconscientes muito arraigadas. Apesar da origem norte-americana, reafirmam elementos repetidamente presentes nas práticas de saúde do meio popular latino-americano: enfrentamento coletivo, solidário, com os participantes buscando superar desigualdades entre si, compartilhamento intenso de dimensões subjetivas envolvidas, organização não dependente de especialistas e centralidade da dimensão espiritual.

Nas novas e contraditórias formas de organização e manifestação cultural das classes populares, integram-se dinâmicas internacionais e locais, como é o caso do narcotráfico. Ele não é apenas uma atividade ilícita que vem penetrando nas periferias urbanas de forma crescente, mas também uma forma de organização e manifestação de interesses de grupos juvenis. Ele interfere e reorienta as várias outras formas de organização social local. Ao mesmo tempo em que cria redes de apoio social próprias, desorganiza e desagrega muitas outras redes locais de solidariedade local. Reforça uma cultura individualista, competitiva e de violência na juventude. Por aparelhar com armas sofisticadas muitos grupos de periferia, gera formas audaciosas e agressivas de afirmação de identidade e enfrentamento de humilhações e opressões. Por gerar medo e desencadear situações de extremo sofrimento, baixa a autoestima dos moradores, desconstrói outras iniciativas de afirmação social e reforça o preconceito contra os pobres.

Movimentos artísticos vêm também criando formas inusitadas de organização e expressão de identidade e interesses no mundo popular. Um exemplo marcante é o *hip hop,* movimento iniciado nos EUA, na década de 1980, que rapidamente se espalhou nas periferias urbanas de todo o Brasil, com suas festas, grupos locais, rodas, músicas,

compositores, danças e ritmos que passaram a ser importantes canais de construção de identidade, expressão de interesses, elaboração de leituras do mundo e criação de novas formas de sociabilidade. É impressionante a intensidade e a velocidade das transformações culturais e de organização social que as classes populares vêm passando. No entanto, os profissionais de saúde responsáveis pelos serviços a elas destinados tem investido pouco no estudo e compreensão destas transformações.

Grandes movimentos sociais, de abrangência nacional e importante força política, foram formados nos últimos anos. Muitos deles vêm também se dedicando diretamente às questões da saúde, mesmo que elas não sejam o centro de suas atividades. Um exemplo importante é o MST – o Movimento dos Trabalhadores Rurais sem Terra – que, mesmo com sua grande força política, optou por querer orientar as práticas dos serviços de saúde de seus acampamentos e assentamentos, não aceitando a apenas reivindicá-los e depois participar de sua gestão. Vem formando muitos de seus profissionais de saúde em cursos conveniados, em que participa da organização. Busca reorganizar as práticas de seus serviços de saúde, procurando integrá-los com as práticas organizativas locais. Valoriza muito a fitoterapia e outras tecnologias alternativas, tendo clareza das implicações políticas dos formatos técnicos de cada prática de saúde. Apesar da ênfase na dimensão política, criam muito espaço para a dimensão espiritual. As suas várias reuniões, quase sempre, iniciam ou terminam com uma "mística", uma dinâmica coletiva que busca, por meio de símbolos, histórias ou manifestações artísticas, expressar os sentidos e motivações do momento e da ação.

Há ainda vários movimentos organizados por portadores de problemas específicos de saúde (hanseníase, deficiência física, AIDS, usuários de serviços de saúde mental, colostomizados, diabéticos) que têm colaborado muito no questionamento e no aperfeiçoamento das práticas de atenção a eles específicas, criação de redes de apoio solidário e de intercâmbio, construção e difusão de informações que julgam importantes (muitas vezes bastante diferentes daquelas informações selecionadas pelos profissionais) e resgate da autoestima dos membros. Mais uma vez, não aceitam apenas reivindicar mais recursos e serviços e participar de sua gestão. Insistem em participar da redefinição das várias práticas técnicas de tratamento e promoção da saúde e em organizar iniciativas próprias, com grau significativo de autonomia em relação às instituições de apoio.

Diferentemente do que acontece em muitos outros países, no Brasil, as Organizações Não Governamentais – ONGs – foram formadas principalmente a partir de grupos ligados aos movimentos sociais, mantendo um grande vínculo com estes e continuando várias de suas formas de atuação (SOUZA, 1991). No setor saúde, vêm se ocupando de muitas frentes, mas é no enfrentamento da AIDS que elas mais se expandiram, devido à integração com a política nacional de enfrentamento desta patologia. Formaram-se Fóruns ONG/AIDS nos vários estados brasileiros que vêm articulando a ação das diversas ONGs do setor. Além de promoverem mobilizações reivindicativas, influenciarem fortemente as políticas sociais, prestarem assessoria jurídica e atuarem nos meios de comunicação de massa divulgando suas perspectivas sobre o problema, elas têm tido um forte investimento na criação de práticas bastante diferenciadas e criativas de cuidado e apoio aos doentes e pessoas portadoras do vírus, de prevenção junto aos grupos populacionais mais vulneráveis e de educação da população em geral. Muitas das práticas de atenção e prevenção, hoje incorporadas nos serviços públicos de saúde, foram concebidas e aperfeiçoadas por ONGs. A diversidade das ONGs

permite o investimento em formas muito diferentes de atuação.

Outra frente de atuação de ONGs no setor saúde, que tem mostrado imensa capacidade de inovar em termos de práticas de atenção e prevenção, é o campo voltado para a redução de danos decorrentes do uso de drogas. Por lidarem com públicos extremamente marginalizados, considerados muito próximos da criminalidade e extremamente perturbados emocionalmente, foram exigidas abordagens muito criativas e bastante afastadas dos modos mais conhecidos de atuação em saúde, a ponto de causarem rejeição de pessoas que não conhecem o contexto em que atuam. Apesar de serem financiadas principalmente com o objetivo de diminuir a transmissão de AIDS, hepatites B e C, estas ONGs foram desenvolvendo formas muito sutis de aproximação e cuidado das pessoas envolvidas com drogas que têm encantado. Têm desencadeado muitos casos de resgate da autoestima e de criação de atitudes solidárias entre os usuários de drogas que, algumas vezes, conseguem trazê-los para uma vida mais digna. Os serviços estatais não teriam liberdade para desenvolver estas práticas. São um exemplo muito rico da possibilidade de criação de práticas inovadoras de saúde, em situações extremamente difíceis, que rompem com o paradigma biomédico em direção à integralidade da atenção.

4) Práticas de integralidade em saúde: contra uma construção centrada apenas em iniciativas e na lógica dos profissionais de saúde

A expansão do Programa Saúde da Família tem inserido milhares de profissionais no meio popular. Assiste-se algo correlato ao que aconteceu, nas décadas de 1970 e 1980, quando muitos profissionais de saúde, dedicados à militância política contra a ditadura militar, inseriram-se profundamente nas comunidades periféricas e tiveram a oportunidade de conhecer de perto a cultura e o contexto de opressão e miséria ali existente. Esta nova leva de inserção profissional, agora muito mais ampla numericamente, no ambiente de vida das classes populares, está possibilitando um grande movimento de redefinição das práticas da atenção básica. Diferentemente do que acontece nos hospitais e nos grandes ambulatórios, nas unidades do PSF, os profissionais estão constantemente tendo acesso a informações vindas da população que apontam para as limitações das práticas do modelo biomédico. Nos últimos dez anos, cresceu muito o interesse de inúmeros profissionais no questionamento, estudo e redefinição das práticas profissionais. Alguns desses profissionais, que tiveram uma maior preparação para uma relação dialogada com a população e os seus movimentos, têm conseguido criar práticas novas de extrema eficácia social.

Algumas destas práticas se aperfeiçoaram e se consolidaram, possibilitando que pudessem ser expandidas para muitos outros locais. O exemplo mais importante é o da Terapia Comunitária, desenvolvida pelo Projeto Quatro Varas, em Fortaleza, sob o comando do médico Adalberto Barreto. Orientado pela psicologia sistêmica, a educação popular e a antropologia, em intensa interação com a população e os movimentos sociais locais, foi sendo desenvolvida a técnica da terapia comunitária. Princípios básicos foram definidos, cuidados metodológicos foram padronizados e organizaram-se os conhecimentos mais importantes para sua implementação. De uma prática de saúde local construída processualmente, emergiu uma técnica de abordagem do sofrimento psíquico em comunidades populares, de forma suficientemente clara e padronizada para poder ser expandida nacionalmente, inclusive em locais sem profissionais de nível superior que a pudessem acompanhar. Trata-se, portanto, de um processo de maturação teórica e prática de uma experiência inicialmente local, a ponto de se tornar uma técnica com possibilidades de expansão para outros contextos bastante diferentes. Esta técnica difundida tende a levar para outros recantos os princípios teóricos da educação popular, da psicologia sistêmica e da valorização da cultura local, mesmo que as pessoas que a operem nestes novos locais não conheçam muito esses princípios. Trata-se de um caminho a ser seguido por outras práticas desenvolvidas localmente.

Se, nas décadas de 1980 e 1990, o centro do interesse do movimento sanitário foi principalmente a criação do arcabouço jurídico e administrativo do SUS, na atual década começa a crescer o interesse na redefinição das práticas de saúde nos serviços expandidos. O Ministério da Saúde passa a organizar Mostras Nacionais de Produção em Saúde da Família, com Concursos Nacionais de Experiência em Saúde da Família. O conceito de práticas exitosas em saúde da família começa a ser divulgado. Em 2000, é criado, no Instituto de Medicina Social da Universidade Estadual do Rio de Janeiro, o LAPPIS – Laboratório de Pesquisas sobre Práticas de Integralidade em Saúde –, que vem desenvolvendo intensa programação voltada para o repensar as práticas de atenção à saúde numa perspectiva de integralidade. Mas é importante não repetir o erro realizado pelo Movimento Sanitário em outros momentos de muito enfatizar o trabalho dos profissionais e intelectuais do setor saúde e pouco valorizar as contribuições da participação popular na construção destas práticas integrais. Os movimentos sociais e as redes locais de apoio social têm apontado para dimensões importantes da integralidade que têm sido pouco valorizadas pela maioria dos pesquisadores. É importante ouvir, estudar e valorizar mais o que vem sendo motivo de tanta insistência por parte dos movimentos sociais. Para isso é preciso olhar para as iniciativas e lutas populares de forma menos focada na dimensão do controle social.

A ANEPS – Articulação Nacional de Movimentos e Práticas de Educação Popular e Saúde[55] –, criada em 2003, tem representado um importante espaço de visibilidade política e debate destas práticas de saúde construídas integradas aos movimentos sociais. Nos seus encontros estaduais e nacionais, bem como na sua lista de discussão pela internet e nos textos produzidos por seus participantes esta questão tem se clareado. O presente texto representa uma tentativa do autor de sistematizar as discussões que aí tem acompanhado. Mas é preciso um maior esforço teórico para tornar mais claras e dar maior visibilidade política às contribuições dos movimentos sociais para a integralidade em saúde.

5) Considerações finais

A maioria das atuais práticas técnicas de atenção à saúde foi criada regida pela lógica do capitalismo, em seus centros de pesquisa médica. São práticas que induzem o consumo exagerado de mercadorias e serviços, reforçam os caminhos individualistas de busca da saúde, deslegitimam saberes e valores da população, consolidam a racionalidade instrumental e fria da modernidade e reforçam o poder da tecnoburocracia estatal e empresarial. Sob sua aparência técnica e racional, elas escondem lógicas e interesses de acumulação de capital e legitimação política. Portanto, não são neutras. Representam a cristalização das lógicas e dos interesses dos grupos que as geraram. Ao serem difundidas, reforçam a

55 Para maiores informações ver site: http://br.groups.yahoo.com/group/aneps/

lógica capitalista na microcapilaridade do tecido social. São instrumentos dos grupos dominantes manterem sua hegemonia cultural e política sobre o restante da sociedade.

A insistência dos movimentos sociais e das redes locais de apoio social em redefinirem as práticas de saúde tem um significado político que não está sendo devidamente valorizado e explicitado entre os profissionais ligados ao campo da saúde coletiva. Ela pode ser entendida como uma tentativa de desconstruir as lógicas e os interesses presentes nas práticas técnicas dominantes nos serviços de saúde e de ampliar as dimensões de solidariedade, amorosidade e autonomia das pessoas no enfrentamento dos problemas de saúde. O Movimento Sanitário, muito preocupado na redefinição do desenho institucional do SUS, tem valorizado pouco essa insistência.

Saúde não se alcança apenas com mais e melhores serviços de saúde, tal como hoje estão concebidos. Pressupõe justiça, integração e respeito ao meio ambiente, valorização das dimensões subjetivas profundas das pessoas e democratização sem fim das relações sociais no mundo da economia, nas famílias, comunidades, instituições e organizações civis. Não basta investir na democratização da gestão das políticas de saúde; é preciso também investir nas relações sociais que criam condições para a saúde acontecer na vida das pessoas.

A assistência à saúde, pela grande presença de seus serviços na capilaridade da sociedade, pode contribuir muito para isso. Muitas experiências comunitárias vêm demonstrando a forte potencialidade das ações de saúde na reorientação da vida social. Para isso, é preciso todo um movimento de redefinição das práticas sanitárias e da forma como os serviços se relacionam com a população, sabendo ouvir e valorizar as contribuições e criações que já vêm sendo desenvolvidas nos movimentos e nas redes sociais. Iniciativas populares podem se expandir e multiplicar com pequenos apoios das instituições públicas que respeitem sua autonomia. Muitas destas iniciativas são frágeis e podem perder suas potencialidades de solidariedade, de ampla participação e de valorização dos saberes locais próprios, se tratados de forma pouco compreensiva por gestores e profissionais de saúde com promessas de recursos materiais. Não basta anunciar e desejar desenvolver formas dialogadas e participativas de relação com a população. Esta é uma relação assimétrica, tornando difícil o diálogo respeitador da autonomia popular. A educação popular tem mostrado ser um saber importante neste processo. Educação popular é uma arte e um saber, desenvolvidos na América Latina e respeitados em todos os continentes, de condução desta difícil relação entre trabalhadores sociais e a população, voltada para a construção de uma sociedade sem opressão a partir da participação ampliada dos grupos sociais subalternos e dos seus movimentos.

A democratização radical da vida social tem um grande efeito no processo de democratização interna das políticas de saúde por caminhos muito mais amplos do que apenas o fortalecimento dos conselhos e suas conferências voltadas para o controle de sua gestão. Muito se discute hoje como fortalecer o controle social através de estratégias de apoio e reorganização dos conselhos e conferências de saúde. Há muito o que fazer neste sentido, mas o controle social pleno só virá com democratização radical da vida social, que exige enormes esforços a serem desenvolvidos fora do espaço destes conselhos e destas conferências. Este processo é dependente de dinâmicas políticas e econômicas gerais, mas o setor saúde tem muito a contribuir se passar a encarar o investimento na democratização da vida social e o enfrentamento das opressões como parte central do trabalho de promoção da saúde.

Referências

BONFATTI, Paulo. *A expressão popular do sagrado:* uma análise psicoantropológica da Igreja Universal do Reino de Deus**.** São Paulo: Paulinas, 2000.

COUTINHO, Carlos Nelson. *Fontes do pensamento político:* Gramsci. Porto Alegre: L&PM, 1981.

DUMONT, M. P. Self-help treatment programs. *American Journal of Psychiatry*. V. 131, p. 631-63, 1974.

EVERS, Tilman. Identidade, a face oculta dos novos movimentos sociais. *Novos estudos Cebrap*. São Paulo, v. 2-4, 1984.

FOUCAULT, Michel. *Microfísica do poder*. 5.ed. Rio de Janeiro: Graal, 1985.

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. Entrevista com Giovanni Berliguer. *Proposta; jornal da Reforma Sanitária*. Rio de Janeiro, n.14, jan. 1989.

JACOBI, Pedro. *Movimentos sociais e Estado*. Demandas populares, políticas públicas e saúde. Petrópolis: Vozes, v.2, 1989.

LIBÂNIO, João Batista. *A volta da grande disciplina*. São Paulo: Loyola, 1984.

NOVAES, Regina Reyes. Pentecostalismo, política, mídia e favela. In: VALLA, V. V. (org.). *Religião e cultura popular*. Rio de Janeiro: DP&A, 2001, p. 41-74.

SILVA, José Marmo (org.). *Religiões Afro-Brasileiras e Saúde*. São Luís: CNN, 2003.

SOUZA, Herbert. As ONGs na década de 90. *PG-Políticas Governamentais*. Rio de Janeiro, v. 7, p. 68, 1991.

VALLA, Victor Vincent. A crise de interpretação é nossa; procurando compreender a fala das classes subalternas. *Educação e Realidade*. Porto Alegre, 1997.

VALLA, Victor Vincent. Apoio social e saúde: buscando compreender a fala das classes populares. In: COSTA, Marisa Vorraber (org.). *Educação popular hoje*. São Paulo: Loyola, 1998, p. 151-76.

VALLA, Victor Vincent. O que saúde tem a ver com religião? In: VALLA, V. V. (org.). *Religião e cultura popular*. Rio de Janeiro: DP&A, 2001, p. 113-39.

VALLA, Victor Vincent. Globalização e saúde no Brasil: a busca da sobrevivência pelas classes populares via questão religiosa. In: VASCONCELOS, Eymard. *A saúde nas palavras e nos gestos:* reflexões da Rede de Educação Popular e Saúde. São Paulo: Hucitec, 2001b.

VASCONCELOS, Eymard M. (org.). *A espiritualidade no trabalho em saúde*. São Paulo: Hucitec, 2006.

Texto 5

A FAMÍLIA COMO USUÁRIA DE SERVIÇOS E COMO SUJEITO POLÍTICO NO PROCESSO DE REFORMA PSIQUIÁTRICA BRASILEIRA[56]

Lúcia Cristina dos Santos Rosa[57]

1. Introdução

Este texto objetiva analisar a família como usuário de serviços e como sujeito político do processo de reforma psiquiátrica brasileira, em curso no país, como política oficial, desde o início dos anos 1990.

A desinstitucionalização[3] emerge como eixo norteador da política de assistência psiquiátrica, norteada pelos direitos da pessoa com transtorno mental e pela criação de uma outra relação entre sociedade e loucura. Esta mudança no modelo assistencial exige uma outra relação entre os serviços destinados à assistência psiquiátrica e o grupo familiar, principalmente com os cuidadores-familiares, manifesto na sua incorporação como parceiros dos novos dispositivos. Tal inserção, em processo de construção, implica vários limites, possibilidades e riscos, cujo mapeamento se pretende realizar neste trabalho.

A família, e principalmente o familiar-cuidador, são sujeitos políticos importantes para a garantia da direção imposta ao processo em andamento, mas ao mesmo tempo se depara com uma série de questões que merecem ser levadas em consideração para sua inclusão mais ativa na supracitada dinâmica. Pretende-se com o presente texto estar sistematizando e trazendo à tona mais elementos para o enriquecimento dos debates.

Todo conteúdo do texto tem origem na vivência como pesquisadora, a partir das experiências com

56 Este texto foi publicado originalmente no livro Abordagens psicossociais, vol III: implicações para o serviço social, publicado pela Editora Hucitec, de São Paulo, em 2008, organizado por Eduardo Vasconcelos. Ele nos pareceu interessante como indicação das múltiplas dimensões da situação dos familiares no processo de cuidado e no sistema de saúde mental, temas que podem ser aprofundados nos grupos de ajuda e suporte mútuos de familiares.

57 Lúcia Rosa é assistente social e professora da Escola de Serviço Social da UFPI; doutora em Serviço Social pela ESS-UFR e pesquisadora integrante do Projeto Transversões. É autora dos livros Transtorno mental e o cuidado na família (CORTEZ, 2003), Panorama da reforma psiquiátrica no Piauí (EDUFPI, 2004) e O Nordeste na reforma psiquiátrica (EDUFPI, 2006), e é muita conhecida por sua militância no campo da saúde mental e do serviço social, particularmente nos estados do Nordeste.

58 Desinstitucionalização, para Amarante (1996), constitui um processo de desconstrução de práticas e saberes das instituições psiquiátricas convencionais, principalmente aquelas chamadas de totais, que fecham os indivíduos e realizam todas as atividades, na totalidade de suas esferas de vida, sob uma mesma direção e lógica organizacional.

familiares de segmentos de baixa renda no contexto piauiense e como docente, no acompanhamento de estagiárias do Curso de Serviço Social da Universidade Federal do Piauí junto aos diferentes serviços do Hospital Areolino de Abreu, hospital psiquiátrico gerido pelo governo estadual e no diálogo e trocas com os profissionais dos serviços de assistência psiquiátrica, sobretudo da Região Nordeste.

2. Contextualizando o engajamento da família na assistência psiquiátrica

Nas políticas hoje em curso no país, sobretudo no campo da assistência social, parece haver uma tendência de mudança, com uma ampliação na lógica da cidadania, da proteção exclusiva do indivíduo para a proteção de seu grupo familiar. Assim, cada vez mais o grupo familiar é chamado, e às vezes exigido, a se inserir nos programas sociais na área de assistência e nos projetos terapêuticos dos serviços de saúde. Tal tendência, contraditoriamente, acompanha as mudanças societárias e legislativas que realçam cada vez mais os direitos específicos de alguns segmentos no interior da família, sobretudo a criança, o adolescente e o idoso. Tal tendência consolida avanços e ao mesmo tempo vários dilemas a serem geridos sobretudo pelos genitores, ainda não preparados para os novos desafios postos. Por exemplo, é comum as escolas, ao abordarem com as crianças o Estatuto da Criança e do Adolescente, enfatizarem os direitos dos mesmos. Por outro lado, com a família, particularmente com os pais, tendem a realçar os deveres. Neste sentido, a relação escola-família acaba por instituir uma tensão, até porque muitas vezes os pais, desconhecendo a extensão dos direitos da criança e do adolescente, sentem-se desautorizados a impor limites e a sua autoridade, dimensões inerentes ao processo educativo, pelo temor de acionamento das instâncias de garantia de direitos de seus próprios filhos. Em uma outra arena, na pediatria, por exemplo, a presença da mãe como acompanhante da criança é uma exigência de humanização da assistência, em nome de direitos, conforme reza o Estatuto da Criança e do Adolescente, e ao mesmo tempo de apoio ao serviço, pela própria carência no número de trabalhadores em saúde. O cotidiano em uma enfermaria hospitalar é muito tenso e comumente entediante para um acompanhante, que algumas vezes procura circular pelos corredores do hospital para se distrair, fato que frequentemente é visto como perturbador das rotinas pelos profissionais.

Em saúde mental, por sua vez, é com a portaria nº 251/GM, de 31 de janeiro de 2002, que estabelece diretrizes e normas para a assistência hospitalar em psiquiatria e reclassifica os hospitais psiquiátricos, que passa a ser vislumbrado oficialmente um dispositivo na mudança nas relações entre os serviços psiquiátricos e a família, haja vista que os cuidadores domésticos, até então, eram percebidos, preponderantemente, das seguintes formas: como informantes; como um recurso episódico ou como uma visita, muitas vezes, inconveniente. A citada portaria prevê, no desenvolvimento dos projetos terapêuticos, o preparo para o retorno à residência/inserção domiciliar e uma abordagem dirigida à família no sentido de garantir orientação sobre o diagnóstico, o programa de tratamento, a alta hospitalar e a continuidade do tratamento.

O legislador parece ter sido perspicaz ao exigir e contornar uma abordagem mínima ao grupo familiar pelos hospitais psiquiátricos, num contexto de ampliação do cuidado comunitário e garantia dos direitos, sobretudo civis, das pessoas com transtorno mental. Neste cenário o grupo familiar passa a ser reconhecido também como provedor de cuidado, e desse modo torna-se imprescindível sua incorporação nas ações dos serviços, requerendo-se

portanto um preparo mínimo para o desempenho desta função.

A família, sobretudo na fase inicial da eclosão do transtorno mental, tem um papel fundamental na construção de uma nova trajetória para o seu ente enfermo, mas seus recursos emocionais, temporais, econômicos e seus saberes têm que ser bem direcionados, e a contribuição dos trabalhadores e serviços psiquiátricos tornam-se fundamentais até para desconstruir o imaginário social de que "lugar de louco é no hospício". É importante destacar que a família também partilha deste imaginário social, pois é membro da sociedade e, consequentemente, participa de seus valores. Assim, é fundamental uma ação intensiva e de retaguarda dos serviços junto às famílias, para que se sintam potentes para continuar com sua função de cuidadora.

Teoricamente, a família ganhou visibilidade como provedora de cuidado no Brasil através da produção do professor Eduardo Mourão Vasconcelos (1992). No seu livro, o autor apresenta os contornos da crise do provimento de cuidado doméstico à pessoa com transtorno mental em função das mudanças demográficas e sociais que impactam a família.

Como um ator a ser cuidado pelos serviços, a família é trabalhada por vários autores, tais como o psiquiatra Jonas Melman (2001) a partir da experiência do Centro de Atenção Psicossocial Luiz Cerqueira, na cidade de São Paulo, primeiro do Brasil. É também vista como provedora de cuidados no plano doméstico e prático, a partir dos impactos das demandas de cuidado impostas pela emergência de uma pessoa com transtorno mental (ptm) em seu seio, dentre outros, por Rosa (2003).

A família no interior dos debates reformistas ganha uma pluralidade de sentidos e dimensões, preponderantemente como: 1) um grupo que precisa de assistência e cuidados; 2) como um recurso ou lugar, como outro qualquer, mas não o único; 3) como provedora de cuidados; 4) como avaliadora dos serviços e 5) como sujeito político. Tais dimensões não são excludentes, ao contrário, fundem-se em várias circunstâncias, sendo que em algumas situações uma ou outra dessas identidades se sobressai mais.

Por sua vez, o envolvimento significativo da família no processo de reforma psiquiátrica, como um ator, um protagonista, tem se constituído um desafio. Inicialmente alguns familiares, através de associações, inserem-se na luta em prol da cidadania da pessoa com transtorno mental e de sua reinserção na comunidade. Isto é, originariamente alguns grupos de familiares aparecem publicamente reivindicando algo para o ptm e não mostrando sua realidade enquanto provedores de cuidado ou requisitando algo para si. Outros, sobretudo através da Associação de Familiares de Doentes Mentais (AFDM), com sede no Rio de Janeiro, têm resistido a este processo em função do temor de desassistência, por entender o processo reformista como equivalente à desospitalização, tendo por premissa que "a desinstitucionalização significaria abandonar os doentes à própria sorte, seja pela premissa crítica, correta, de que seu objetivo pode ser o de reduzir ou erradicar a responsabilidade do Estado para com estas pessoas e familiares, seja por uma compreensão pouco correta do conteúdo teórico que está em jogo" (AMARANTE, 1996: 21).

Para exemplificar tal receio, no mês de setembro de 2002, a AFDM realizou no Rio de Janeiro seu II Congresso Nacional, para "debater as consequências das Políticas de Saúde Mental". No jornal *AFDM Informa* a manchete destaca: "Congresso rejeita política de saúde mental imposta pelo MS", por considerá-la produtora de desassistência.

Embora com uma conotação política contrarreformista bastante evidenciada, tentar organizar os familiares em função do temor de desassistência torna-se um forte atrativo para os familiares, pois, se o hospital psiquiátrico convencional é, real ou potencialmente, violador de direitos, no senso comum e na exaustão do cuidador, "ruim com ele, pior sem ele". Tal percepção deve-se à função que tal modalidade assistencial tem cumprido na divisão de encargo do cuidado com a ptm, entre Estado e família (VASCONCELOS, 1992). Ainda, como a política de saúde mental se encontra em uma fase de **transição de modelos**, a coexistência do novo modelo com o anterior, bem como as contradições e crises, singulares e comuns a todo processo de mudança, aliada ao jogo político, em muitos momentos, repõe antigos fantasmas – manicomiais – na arena de embate, exigindo reforços extras na garantia da direção do processo.

Neste sentido, é identificada a resistência de alguns grupos de familiares, organizados politicamente ou não, por desconhecimento da proposta do movimento de reforma psiquiátrica, até porque não parece claro à maioria dos familiares-cuidadores a extensão e os benefícios das mudanças em curso; em função das sobrecargas vivenciadas pelos mesmos no ambiente doméstico e das próprias mudanças internas pelas quais vem passando o grupo familiar; por temor em terem que arcar sozinhos com o peso do cuidado ou por questões ideológicas e posicionamento político. No III Fórum Social Mundial, no Seminário/Oficina: "Clínica e Política e Capitalismo Contemporâneo: resistências no/do campo da reforma psiquiátrica brasileira", na síntese das proposições, figura a seguinte expressão: "deve-se admitir o fracasso da inclusão dos familiares na proposta da Reforma e propor novas formas de abordagem da questão". Parece uma visão um tanto quanto pessimista, muito embora sinalize a necessidade da criação de novas formas de abordagem da questão.

O apoio da família e sobretudo dos cuidadores-familiares à mudança no modelo assistencial é fundamental, haja vista que são eles que "sentem na pele" o peso do cuidado ou as mudanças na qualidade de vida, propiciadas pela inserção da ptm na comunidade. Assim, são atores estratégicos também na formação de opinião pública, a favor ou contra o modelo assistencial.

Um dos aspectos a serem repensados na abordagem e inclusão dos cuidadores-familiares no novo modelo assistencial, sobretudo nas rotinas dos centros de atenção psicossocial, remete ao formato desejado pelos profissionais de nível superior acerca da forma de participação/integração da família nos projetos terapêuticos *versus* as possibilidades concretas das famílias. Neste horizonte desenha-se um possível campo de tensão e de construção, pois alguns trabalhadores da saúde têm uma perspectiva de encontrar uma família "já pronta politicamente", ou seja, crítica em relação ao modelo assistencial e ação do Estado e ativa, isto é, conhecedora dos mecanismos de garantia de direitos. Ainda, tem uma representação de como a família poderia ser incluída, qual lugar poderia ocupar, que nem sempre corresponde ao desejo e às reais possibilidades das famílias.

Atualmente, vislumbra-se o desenho de participação no cerne das políticas públicas no formato representativo. Em alguns contextos, materializados na forma de conselho gestor dos serviços, em outros na forma da participação em comissões de reforma psiquiátrica, em que a integração da família fica limitada a poucas pessoas. Isso não seria um limite, caso houvesse dispositivos eficientes, de massa e diversificados, para atingir principalmente o público analfabeto, de divulgação e socialização das informações. Da mesma maneira, no geral, observa-se que quando um grupo de familiares toma a iniciativa de se reunir e deliberar pela criação de uma entidade representativa, ao ser nomeado um presidente/coordenador, a pessoa que assume este lugar tende a ficar solitário ou contar com reduzido número de pessoas no trabalho cotidiano. Até

mesmo as pessoas dos demais cargos de diretoria tendem a apenas emprestar seu nome, sem sair daquele lugar nomeado hierarquicamente, mas, ao mesmo tempo, sem contribuir e participar de forma ativa na gestão do dia a dia das deliberações. Tal característica de participação é típica da formação política do brasileiro, que se sente ativo apenas no momento de oferecer seu voto, e que, não raras vezes, é assediado por ofertas de compra de voto.

Além disso, no campo da assistência psiquiátrica, os familiares-cuidadores exaustos e estigmatizados temem tornar pública sua condição ou se expor publicamente como representante da "saúde mental", pois, conviverão com o risco de rótulo de "familiar de doido". Somando-se aos limites dados, observa-se que as associações de familiares-cuidadores preponderantemente são coordenadas e compostas por mães, no geral, com uma certa idade, isto é, em uma fase da vida que podem estar precisando também ser cuidadas. Aí, pode-se indagar, por que no âmbito familiar é a maternidade que, mais intensamente, mobiliza a participação política?

Parece haver uma crise nas formas de participação, até então construídas. Além disso, há uma subalternização[59] histórica dos segmentos de baixa renda que se soma ao desconhecimento e falta de exercício cotidiano dos direitos de cidadania e todas as questões a eles atinentes, que impõe uma forma peculiar de enfrentar as tensões políticas e sociais através do "jeitinho brasileiro". Neste sentido há uma tendência de familiares/usuários dos serviços de saúde contornarem e rejeitarem a perspectiva de um confronto direto com os trabalhadores de saúde e com os dirigentes dos serviços. Por estratégia, pois, temem que qualquer represália recaia sobre o "lado mais fraco da corda", a pessoa com transtorno mental, ou ficam receosos no caso de precisar voltar a necessitar do serviço e ficarem marcados e, assim, serem negligenciados ou sofrer a desforra, que pode se dar de forma bastante sutil, quase imperceptível. Ainda desviam-se, e algumas vezes são desviados intencionalmente de tal confronto, por desconhecimento dos mecanismos formais, do tipo ativação do Ministério Público, do Conselho de Saúde, ou de denúncia nos conselhos de profissões... Quando o usuário decide-se pelo confronto, atualmente, é comum o recurso à imprensa, e até há pouco tempo era ao bispo/à igreja. A denúncia de violação de direitos em veículo de formação de opinião pública, mais destacadamente a televisão, tem-se mostrado bastante eficiente e eficaz. É comum a resolução quase que imediata de certos problemas na área da saúde, assim que ganha visibilidade pública, muito embora os mecanismos de controle social e o Ministério público tenham apresentado também certa eficácia.

Vale lembrar, mais uma vez, que o lugar atual da família nos serviços de saúde mental sofre a influência de toda a conformação definida no arcabouço teórico das origens da psiquiatria. Historicamente, no campo *psi*, a família ganhou visibilidade teórica (como vilã ou vítima do transtorno mental); assistencial (como recurso, visita ou agente assistida através das terapias familiares) e mais recentemente como sujeito político, que se organiza e luta por direitos, promove ações na esfera pública; ou como provedora de cuidados, que deve ser incluída nos projetos terapêuticos dos serviços. Evidentemente, estas visões não são excludentes entre si, ao contrário, fundem-se, e sobre a família/cuidador podem-se construir múltiplas imagens, pois têm uma atuação multidimensional, sendo sua identidade plural e manifesta a partir de sua condição de classe, de seu contexto assistencial, de suas atitudes, de seu preparo político e instrumental como cuidadora e ainda a partir da posição de quem a examina.

59 Emprego este termo para informar o jeito aparentemente passivo e resignado com que os usuários de baixa renda se comportam diante dos serviços e da pessoa que estudou, do(a) doutor(a). Um jeito de ser construído no processo histórico e na sabedoria popular que evita o confronto e a cobrança direta. Longe está de culpabilizar o usuário pelo seu próprio comportamento. Registra apenas a forma como se configurou a cidadania em uma sociedade com poucos letrados, que não teve a cidadania plena/universal, e que se relaciona com os pobres de maneira autoritária e como recebedores de favor.

3. De que família se fala na assistência psiquiátrica?

No presente estudo a família será conceituada a partir de uma concepção sociológica, e assim é apreendida como o "conjunto de pessoas ligadas por laços de sangue, parentesco ou dependência que estabelecem entre si relações de solidariedade e tensão, conflito e afeto (...) e (se conforma) como uma unidade de indivíduos de sexos, idades e posições diversificadas, que vivenciam um constante jogo de poder que se cristaliza na distribuição de direitos e deveres" (BRUSCHINI, 1989).

Várias disciplinas definem o que é família, cada qual destacando aspectos considerados importantes para o conjunto de saberes e práticas de cada área. Muito embora haja diferenças entre os vários ramos do saber, consensualmente todos reconhecem que a família é um grupo histórico, que é determinado por instâncias macroeconômicas, mas também cria novas determinações que remetem à sociedade. É assujeitada e é sujeito do processo histórico. Alguns teóricos chegaram a decretar a sua morte, sobretudo da família moderna/burguesa/edipiana, por considerar que é um grupo patogênico, produtor de repressão e sofrimento. Contudo, atualmente, os estudos têm mostrando o seu revigoramento, apesar das intensas mudanças pelas quais atravessa, sendo a sua existência reforçada por alguns segmentos. Para exemplificar, as famílias homoparentais lutam contemporaneamente pelo casamento e pela adoção de filhos, isto é, certas minorias de quem se esperava a construção de formas alternativas de se associar e viver em sociedade (ROUDINESCO, 2003) passam a reforçar aquela organização que aparentemente negavam, principalmente a família edipiana.

Teórica e praticamente, a revitalização do tema da família pode ser atribuída a alguns processos históricos em curso. As mudanças decorrentes da reestruturação produtiva, que lançou vários de seus integrantes ao desemprego estrutural, mostram a importância da família na garantia de vínculos/referências sociais e como espaço de sobrevivência e provimento de cuidado. As políticas neoliberais, direcionadas regressivamente para as políticas sociais, remetem várias funções, antes assumidas em parte ou integralmente pelo Estado, para o grupo familiar. Os processos de desinstitucionalização, que mostram a falência das instituições totais (manicômios, prisões, asilos, orfanatos etc.) e buscam propostas alternativas que assegurem direitos a grupos específicos da população e valorizam os serviços abertos e comunitários, têm a família como uma das parceiras nos novos processos, ao ser a mediadora entre seus membros e a sociedade. Neste contexto, parece que até mesmo a cidadania sofre algumas injunções que alargam seu espectro. Até então, a cidadania implicava uma relação direta do indivíduo-cidadão com o Estado, por isso as políticas sociais serem fragmentadas e voltadas para certos indivíduos em situações peculiares no grupo familiar: a criança, a gestante, o idoso, a pessoa com deficiência. Atualmente, há uma tendência das políticas públicas terem sua matricialidade na família, para um grupo de pessoas, a exemplo do Programa Saúde da Família e do Sistema Único da Assistência Social. Dessa forma,

tende a haver uma "invasão" da família, ao ganhar focalidade nos programas governamentais. Embora programas como o Saúde da Família não se limitem à família de baixa renda, é, todavia, esta que tem se tornado seu público principal, até porque tende a ser mais receptiva, a criar vínculos com maior facilidade com os profissionais, e arrisca assim descortinar o seu espaço de intimidade/privacidade, por ser mais porosa à intervenção de outrem.

Um ponto importante é que a família que procura a assistência psiquiátrica, no geral, está em um contexto de crise, e uma crise já instalada, com uma história e várias tentativas, sem êxito, para debelá-la. A observação e os estudos sistemáticos têm mostrado que a família tenta resolver os problemas que emergem em seu seio, inicialmente, de maneira privada, recorrendo a seus próprios conhecimentos e estratégias de atuação que se mostraram anteriormente eficazes.

Assim, se não consegue resolver um problema internamente, o grupo familiar tende a recorrer em seguida à rede de parentesco e vizinhança e às autoridades próximas ao local de residência (padre, pastor, pai de santo, benzedeiras etc.). Esgotados os recursos de maior proximidade, aí sim procura um serviço público.

Normalmente, esta família chega a um serviço psiquiátrico com sentimentos de impotência, exaustão, culpa, desespero. É uma das últimas formas de publicizar uma questão que preferia, se tivesse outra opção, resolver no plano privado. Como é acolhida? Qual o seu lugar nos serviços de assistência psiquiátrica?

Na pedagogia dos hospitais psiquiátricos, a família tendeu a ser abordada como informante da enfermidade, da trajetória da pessoa com transtorno mental e como visita. Ou seja, figurou como ator instrumental ao tratamento, e não como sujeito, provedora de cuidado.

Todavia, parte significativa dos hospitais psiquiátricos se modernizou e é exigido, como visto na portaria acima, a incluir a família nos seus projetos terapêuticos. A portaria 251 parece restringir o âmbito da abordagem da família/cuidador ao aspecto instrumental da enfermidade e do tratamento. Estabeleceu padrões mínimos de qualidade assistencial, sobretudo para hospitais psiquiátricos, na abordagem da família. Isso não quer dizer que tais serviços devam se limitar a este mínimo, muito embora a tradição brasileira de gestão tenha comprovado que o mínimo tende a se transformar em máximo. De qualquer maneira, é exigido que todos os serviços assistenciais em psiquiatria passem a ter uma abordagem voltada à unidade ou ao grupo familiar/cuidador.

A experiência tem mostrado que frequentemente, ao familiar-cuidador, os serviços oferecem um atendimento com orientações individuais ou grupais. É relativamente comum a prática regular de reuniões semanais com a família. Alguns serviços promovem visitas domiciliares, mas são os centros de atenção psicossocial que a desenvolvem de maneira mais sistemática, como parte inerente ao projeto terapêutico. As supracitadas reuniões, mesmo que episódicas em alguns contextos, tornam-se importantes para o cuidador doméstico, pois muitas vezes é a maneira mais efetiva/segura que tem institucionalmente de tirar suas dúvidas sobre a enfermidade, o cuidado e de dialogar com os profissionais. Mas, no geral, são os novos serviços, abertos e comunitários, que são desafiados a implementar práticas diferenciadas com este segmento, a criar novas tecnologias de abordagem com os familiares-cuidadores, e, sobretudo, a dar visibilidade e contribuir na sua condição de provedora de cuidados domésticos, tendo em vista que:

> um dos objetivos dos CAPS é incentivar que as famílias participem da melhor forma possível do cotidiano dos serviços. Os familiares são, muitas vezes, o elo mais próximo que os usuários têm com o mundo e por isso são pessoas muito importantes para o trabalho de CAPS, não somente incentivando o usuário a se envolver no projeto terapêutico, mas também participando diretamente das atividades do serviço. Os familiares são considerados pelos CAPS como parceiros no tratamento. (BRASIL, 2004, p. 29)

A parceria é conceituada no dicionário como uma reunião de pessoas com um fim em comum, uma sociedade. Como CAPS e família são ambos provedores de cuidado, a inclusão dos familiares-cuidadores no projeto terapêutico tende a trazer uma série de benefícios para os dois lados, tendo em vista o objetivo maior que é a reabilitação psicossocial. Tal conceito é empregado por Saraceno como sinônimo de cidadania, circunscrita ao

> conjunto de estratégias orientadas a aumentar as oportunidades de troca de recursos e de afetos: é somente no interior de tal dinâmica das trocas que se cria um efeito "habilitador" (...) reabilitação é um processo que implica a abertura de espaços de negociação para o paciente, para sua família, para a comunidade circundante e para os serviços que se ocupam do paciente: a dinâmica da negociação é contínua e não pode ser codificada de uma vez por todas, já que os atores (e os poderes) em jogo são muitos e reciprocamente multiplicantes. (SARACENO, 1999: 112)

Para metamorfosear em práticas os pressupostos supramencionados, os trabalhadores em saúde têm que ser potentes mediadores, articulares de pessoas, serviços e capacidades. Para se transformar em práticas, as ações têm que se desconcentrar das estruturas arquitetônicas tradicionais e dos lugares típicos dos técnicos e ir para os espaços onde a gestão da vida cotidiana da pessoa com transtorno mental acontece, e por isso a lógica do CAPS estar centrada no território.

4) Algumas limitações no trabalho com a família

Trabalhar com famílias apresenta várias limitações e possibilidades ao profissional, porém apenas se elencarão algumas questões.

Contemporaneamente, as unidades familiares vêm passando por intensas mudanças, independente da classe social. Algumas mudanças demográficas têm um peso significativo no cuidado entre seus integrantes. A redução no tamanho das famílias faz com que um número cada vez menor de pessoas esteja disponível para prover cuidados. De forma associada, sendo a mulher historicamente a principal cuidadora no ambiente doméstico, sua saída para o mercado de trabalho e suas múltiplas jornadas e exigências de requalificação têm intensificado as tensões entre os provedores de renda para o grupo *versus* as pessoas que são dependentes de cuidados de terceiros. O familiar-cuidador que trabalha fora sofre com a necessidade de divisão entre os tempos de gerar renda e de prover cuidado, arriscando-se ao subemprego ou até mesmo ao desemprego. Com as separações conjugais/divórcio, e a diferença no mercado matrimonial, desfavorável à mulher, o número de famílias monoparentais chefiadas pelas mulheres, sobretudo por idosas, tem aumentado significativamente. Dessa maneira, as mulheres idosas, numa fase que necessitam de maiores cuidados com a própria saúde, continuam sendo intensamente demandadas como provedoras de

renda, até porque, no geral, têm a renda segura da aposentadoria e como provedoras de cuidado, inclusive de netos.

As mudanças nos valores no interior do grupo familiar têm intensificado alguns conflitos, sobretudo de caráter intergeracional. Entre as famílias dos segmentos de baixa renda, orientados historicamente por valores mais holistas e relacionais, em que a pessoa existe em função do todo e suas decisões consideram primeiro as necessidades do grupo, parametrado pelo "dar, receber, retribuir" (SARTI, 1996), tem penetrado com intensa rapidez o valor do individualismo moderno. As novas gerações, orientadas pelo valor do indivíduo moderno, que centra a pessoa em si mesma, sustentando as relações com base prioritária em critérios de prazer e realização pessoal, têm produzido mudanças relacionais, que impactam a qualidade dos relacionamentos entre os idosos e os jovens do grupo familiar. Vale destacar que a terceira idade é vivida de maneira plural, heterogênea. Vários valores permeiam a experiência dos idosos contemporaneamente. O mercado consumidor, sobretudo de turismo, tem investido nos idosos dos segmentos de alta renda. Contudo, entre os segmentos de baixa renda, vislumbram-se mudanças mais intensas em duas direções. De um lado os filhos, orientados pelo valor do indivíduo moderno, querendo poupar os avós, sobretudo a avó, para que possa usufruir a terceira idade com o autocuidado, prazer e lazer, tem distanciado os netos das avós, que foram socializadas predominantemente em valores holistas e relacionais, de ter uma vida em função do cuidado do outro e não de si mesma. Neste sentido, observa-se que algumas idosas, ao se verem sozinhas, por separação, por divórcio ou morte do cônjuge, ao se verem "sozinhas no mundo", sem saber como gerir um tempo que era dedicado ao outro, sem conseguir orientar o cuidado para si mesma, correm o risco de se isolar, se deprimir ou até mesmo entrar no alcoolismo. Neste sentido, os centros de convivência e as universidades da terceira idade têm sido um excelente antídoto para aqueles ainda capazes de frequentar tais espaços, mas nem todos têm acesso ou condições físicas para tal e, assim, o sofrimento e o transtorno mental rondam estas pessoas, que se veem fragilizadas socialmente.

De uma outra forma, alguns filhos, sobretudo os mais jovens, não têm integrado em seus valores pessoais de vida o princípio da retribuição do cuidado oferecido por pai/mãe. Tem sido frequente o sofrimento de mães idosas que gostariam de ser cuidadas por seus filhos e, ou têm que continuar provendo cuidado ou, ainda pior, percebem que os filhos a rejeitam e não têm o desejo de dispensar cuidado quando necessitam.

As famílias até há pouco tempo tinham papéis mais demarcados, mais definidos e estáveis, em que o idoso tinha, se não um papel de destaque, mas de autoridade, e era uma figura que merecia *a priori* o respeito e a consideração de todos. Todavia, algumas pessoas mais idosas, sobretudo de baixa renda, tendem a resistir à família contemporânea, mais igualitária, dinâmica, flexível e plural (VAITSMAN, 1994), em que o lugar da autoridade se dissolve, ou perde vigor. É comum, mesmo entre os mais idosos, a perda no manejo da autoridade. Alguns estudos vêm mostrando que não são os filhos que mudaram, foram os pais que perderam exatamente os seus lugares sociais, sobretudo como autoridade. O crescente reconhecimento de direitos de cada um dos indivíduos no interior da família tem imposto uma mudança sem precedentes, que leva os pais a perderem referências até então construídas por transmissão oral. Ainda, as possibilidades colocadas pela informática, pelo mercado consumidor e pela própria violência urbana, têm fascinado e ao mesmo tempo atemorizado muitos pais, ou feito com que mudem comportamentos, sobretudo nas classes

média e alta. Em certos casos, estes processos têm estimulado a precocidade dos filhos: uso do celular é rotina entre as crianças; a vida sexual dos filhos em muitos domicílios da própria família também não é raro; o estímulo à direção de veículos antes da idade legal etc. As casas são cada vez mais muradas e projetadas com equipamentos de segurança que isolam a família. Os pais não são mais a única fonte de transmissão de conhecimento, junto com a escola, pois tem-se hoje a internet.

A partir deste conjunto de mudanças, os profissionais são demandados a dialogar com famílias cada vez mais no plural, mas com experiências e valores distintos e regras bastante singularizadas. Uma outra limitação é que poucos trabalhadores em saúde estão capacitados para o trabalho com famílias. Além disso, no geral, as modalidades de capacitação disponíveis aos profissionais para se qualificarem em um trabalho com a família no campo *psi* é dispendioso, tendo, no geral, que ser custeadas pelos próprios alunos, têm uma duração prolongada e exigem uma dedicação intensa, sendo frequentemente dirigidos para o atendimento aos segmentos de classe média, que fala a mesma linguagem dos trabalhadores, e, portanto, detêm o mesmo *habitus* (BOURDIEU, 1982), mas criando uma incompreensão dos fenômenos familiares e uma adequação das abordagens operativas quando se trata de famílias oriundas das classes populares, no contexto de serviços públicos.

Ainda carecemos no Brasil de uma proposta teórico-metodológica para abordar famílias em contexto de crise e engajá-las de forma efetiva nos projetos terapêuticos dos serviços de saúde mental. Não basta informá-la sobre o diagnóstico, o tratamento e a alta. As experiências na assistência psiquiátrica com grupos de familiares são escassas, e ainda não devidamente documentadas e divulgadas. A família demanda um preparo mínimo para o complexo provimento de cuidado doméstico a uma pessoa adulta com transtorno mental e para enfrentar suas próprias questões, que são múltiplas e multifacetadas. Mas não um preparo nos moldes convencionais, em que um detentor do saber competente vai ensinar, mas sim trocar saberes e também aprender. Há que se ter como pressuposto de qualquer processo de capacitação que a família traz um conhecimento construído com base no ensaio e erro e nas múltiplas experiências que troca com seus pares. Ainda, não tem como haver uma receita ou uma fórmula-padrão para prover cuidado no ambiente doméstico, pois vários aspectos singularizam tal espaço. Este saber do senso comum tem uma sabedoria e precisa ser valorizado, respeitado e integrado ao saber científico. Ainda, não basta prescrever condutas, embora algumas famílias demandem "receitas prontas", pois, sobretudo, aquelas dos segmentos de baixa renda e com um transtorno mental em seu meio são imediatistas, querem que "o doutor, que estudou pra isso", ofereçam algumas respostas que garantam segurança e alguma resolutividade no enfrentamento do cotidiano do provimento de cuidado.

5. Alguns riscos envolvidos no trabalho com famílias

No dia a dia da abordagem e atuação com a família, vários riscos permeiam a relação do profissional com a família, destacando-se alguns. O primeiro é constituído pelo profissional se dispor a fazer um trabalho com a família sem o devido preparo teórico, metodológico e ético. Neste sentido, qualquer ser humano se sente "meio doutor" em família, pois viveu e sofreu a vida toda a influência das relações familiares. Desse modo, "naturalmente", pode acreditar que entende de família.

A ação conjunta de dois ou mais profissionais pode trazer algum risco para a família. Se os envolvidos na

questão não tiverem preparo mínimo e maturidade, podem reproduzir os conflitos que a própria família vivencia. Podem entrar em um jogo de disputa por competência ou simpatia da família.

Ilustrativamente, é bastante comum em um serviço de saúde, mesmo CAPS, a família, mesmo sendo atendida por todos os profissionais da equipe de nível superior, sentir que não foi atendida se não falar ou passar por uma consulta com o psiquiatra, dada a dominância desta profissão na cultura em geral. Às vezes, a atuação dos demais profissionais é mais intensa com os cuidadores domésticos, mas é comum em reuniões ou assembleias os mesmos elogiarem ou só reconhecerem publicamente apenas a ação médica.

Em muitos serviços, além dos vínculos precários de trabalho e dos baixos salários, há um baixo nível de recompensa simbólica, por exemplo, de reconhecimento pelo trabalho realizado e este, muitas vezes, é um dos quais os profissionais esperam ter, e muitas vezes não têm, da parte dos cuidadores-familiares. Neste contexto, não é rara a decepção e a fala de indignação dos profissionais que não foram reconhecidos. É preciso maturidade, bom senso e acima de tudo ética para enfrentar esta situação. As "guerrinhas" de vaidade ou interprofissionais podem ser reproduzidas na intervenção com os familiares-cuidadores, pois muitos profissionais querem mostrar serviço, mostrar-se úteis para a família. Muitas vezes estas disputas acabam reproduzindo os próprios conflitos vivenciados entre os membros no interior de cada grupo familiar. A carência afetiva/simbólica do profissional acaba, algumas vezes, se sobrepondo às necessidades das pessoas e dos grupos vulnerabilizados. É necessário muita autovigilância nas práticas com a família. O espaço das supervisões é fundamental neste sentido.

Outro aspecto é a relação com famílias de baixa renda. No geral, poucos profissionais foram capacitados academicamente para trabalhar com a família, e, quando o foram, parte significativa das qualificações se voltam para a família de classe média, de consultório, próximo da experiência pessoal do profissional. Neste sentido, quando o profissional olha a família dos segmentos de baixa renda, muitas vezes só consegue ver desorganização, desestruturação, pois quando a família está em crise é assim que ela aparece aos seus próprios olhos e aos olhares dos demais. Contudo, é nesta ocasião que ela busca um profissional ou um serviço de assistência psiquiátrica. Os profissionais, no geral, estão pouco habituados com o olhar antropológico para entender outros códigos culturais e outros arranjos, que não os de sua própria classe social. Além disso, confundem pobreza econômica, material, com pobreza cultural, e assim, nem sempre se abrem para aprender com os segmentos de baixa renda, que têm códigos linguísticos e comportamentais particulares.

Os familiares-cuidadores, no geral, trazem para os profissionais e serviços de saúde, além da crise psiquiátrica, toda a sua crise existencial, pelos abalos produzidos, sobretudo, pelas privações socioeconômicas. Vale lembrar que um dos princípios do Sistema Único de Saúde é a atenção integral. Neste horizonte, não basta escutar a "enfermidade" e sim também os seus condicionantes/determinantes e o contexto de vida das famílias. A crise psiquiátrica é apenas um dos problemas a intensificar os dramas vividos pelas famílias, vulnerabilizadas pelo contexto de pobreza e exclusão/destituição social.

É um risco profissional só se ver pobreza, impotência e impossibilidade. Neste caso, o risco maior é do profissional ficar tão paralisado quanto a família, e não vislumbrar outras possibilidades, nem mesmo através da intersetorialidade com outras políticas públicas. A circunstância de crise é a ocasião em

que o grupo familiar mostra toda sua incapacidade, impotência, mas é também a ocasião onde estão afloradas várias capacidades que o próprio grupo, geralmente, não consegue identificar. É o momento em que o profissional pode observar a dinâmica familiar de forma exponenciada, na solidariedade ou ausência dela, nas tentativas de encontrar saída, nos recursos ou falta deles, assim como se observa se a família conta com uma rede social com limitações ou com oportunidades de oferecer suporte.

As redes podem constituir um suporte no enfrentamento de situações adversas, como o transtorno mental, na situação de insegurança econômica e também frente à falência dos serviços públicos, muito embora não os substitua. Pode ainda ser um agravante da situação vivida pela família, pela sua ausência, por falta de vínculos de solidariedade ou pelo estigma associado.

Diante da família em crise e que quer transferir a resolução de seus problemas para os profissionais "que estudaram e entendem disso" (do cuidado da pessoa com transtorno mental), é comum o profissional se ver diante do dilema de ter que dar uma resposta, seja ela qual for, até para aliviar sua própria angústia, demonstrar certa competência ou dar a impressão de que deu alguma solução. Para o médico parece ser mais tranquilo prescrever uma medicação ou requisitar um exame. Para os demais profissionais, às vezes há o apego ao encaminhamento para os recursos da comunidade, muitas vezes numa postura de transferência de responsabilidade e não de compartilhamento de soluções. O familiar-cuidador, frequentemente, tem a expectativa de que o profissional tenha uma "varinha de condão", e muitos profissionais assumem tal encargo/fantasia. Aqueles que assumem o exercício de sua profissão como "o" doutor[60] têm que ter uma resposta para tudo para se manter neste lugar. Ou seja, trata-se de uma formação e atitude elitistas e autoritárias que permeiam as intervenções e que colocam o profissional como o único solucionador de problemas. Daí também a prática do "aconselhamento"[61] ser generalizada. Frequentemente, alguns profissionais acham que sabem o que é melhor para todas as famílias que chegam em seu consultório/serviço ou que se encontram sob sua responsabilidade.

Neste horizonte, é importante registrar que qualquer profissional reage ao se deparar com o grupo familiar e com seus problemas. Cecchin (2000:73) aponta cinco respostas básicas dos profissionais em relação à família:

a) o profissional tem necessidade de tornar-se útil para a família. Neste cenário, quanto mais o profissional é útil, mais a família se sente inútil, desamparada e impotente, pois não constrói novas soluções para seus problemas;

b) alguns se colocam como professores, prescrevendo comportamentos, "aconselhando" sem a família-cuidador ter solicitado. Neste sentido, quanto mais professoral é o profissional, menos a família e o cuidador aprendem, e menor qualidade interacional existirá entre ambos;

c) o profissional deseja controlar o grupo, disciplinar

60 Não se trata da posição e sim da atitude hierárquica e autoritária, daquele que sabe tudo e por isso tudo resolve, sem diálogo, sem aprendizagem e interlocução com a família-cuidador.

61 Muitos profissionais assumem, tacitamente ou não, que fazem aconselhamento sem definir tal conceito e sem ter um preparo específico para tanto, limitando-se a prescrever condutas, sem avaliar o impacto de sua atuação sobre a família-cuidador. "Aconselhar" não deixa de ser uma das estratégias para aliviar a angústia de muitos profissionais, que também acreditam que com isso mostraram sua competência ou deram uma "resolutividade" à questão trazida pelos usuários de seus serviços.

o processo interativo, deixando os membros dependentes ou apáticos;

d) o profissional quer proteger as pessoas e a família percebida como desorganizadas, infelizes e desestruturadas, e toma para si a tarefa de reorganizar e cuidar do grupo. Neste sentido, não há um aprendizado do próprio grupo na resolução de situações limites;

e) o profissional manifesta, consciente ou inconscientemente, o desejo de punir a família, dando uma lição no que considera ser o mau marido, má mãe, má filha, mau cuidador.

Nas formas acima esboçadas de oferecer resposta ao grupo de familiares-cuidadores, o profissional arrisca exercer a cruel compaixão (SZASZ, 1994), pois em nome de contribuir, auxiliar o grupo para sair de seu contexto de crise e impotência, substitui o papel dos membros da família, subtrai competência própria da família, desconsidera recursos e a necessidade da própria família construir sua história e se sentir potente para resolver suas próprias questões, em conjunto ou com a colaboração dos profissionais, e não exclusivamente por estes.

Um outro risco está inerente aos novos processos de trabalho, que impõem a visita domiciliar. Primeiro, o profissional tem que fazer uma visita para a qual não foi convidado. As famílias, no geral, nem foram consultadas se desejam tal visita. A residência é um espaço da família, de sua intimidade. Cada casa tem suas próprias regras, horários e cada família tem ainda seu senso de dignidade, que muitas vezes é abalado em função da invasão de muitos profissionais que, além de impor sua presença no ambiente doméstico, não consideram o horário que seria mais conveniente para a família: "o horário, as rotinas não devem ser encarados como parte da rotina burocrática dos serviços. Há que se definir horários compatíveis com as rotinas domésticas e com a disponibilidade da família" (TRAD, 2005)[62].

Mesmo entre os mais pobres há um espírito de hospitalidade, há um desejo de oferecer um café, às vezes impossível. É comum em visitas domiciliares às famílias muito pobres o pedido de desculpas por não ter cadeira para oferecer ao profissional para que se sente. Em muitas ocasiões, a boa conversa se dá na frente de casa, sentados no paralelepípedo da calçada ou no tronco de uma árvore no fundo do quintal.

Ainda, os profissionais tendem no ambiente natural da família a obter segredos da família, a ter informações privilegiadas que o familiar-cuidador não forneceria se não estivesse naquele espaço. As várias versões e vivências de um mesmo fenômeno, a partir de uma conversa conjunta, sobretudo com o usuário do serviço e com o seu cuidador, tendem a se explicitar, exigindo do profissional a escuta cuidadosa, preservadora da integridade de cada um, e o devido manejo ético para que o confronto de duas versões, algumas vezes contraditórias, não se explicite e produza maior dano aos implicados. Há então, a necessidade de zelo pela privacidade, intimidade e, acima de tudo, o agir com ética com este grupo.

No ambiente doméstico, nos bairros pobres, o profissional sai dos espaços seguros dos consultórios, onde ele domina o meio, e vai para um espaço incerto, com regras que desconhece, tendo que lidar inclusive com a violência urbana. É comum os familiares-cuidadores alertarem os visitadores que é melhor irem embora de certos bairros antes das 18 horas, pois o pessoal do tráfico começa a se fazer presente depois deste horário.

Leal (2002), ao analisar a violência na rede de assistência à saúde mental, mostra como os

62 Leny Trad, professora da UFBA em palestra no III Congresso Brasileiro de Ciências Sociais e Humanas em Saúde, promovido pela ABRASCO, de 9 a 13 de julho de 2003 em Florianópolis, SC.

profissionais dos serviços podem ser violentos com os familiares de pessoas com transtornos mentais severos. Informa que em

> geral porque acabamos por naturalizar a gravidade dos casos que nos chegam. Damos pouca relevância às queixas desses familiares, que vão desde queixas de estarem sofrendo psiquicamente com as situações graves que vivenciam até queixas de perdas materiais decorrentes de episódios de agressividade do paciente ou mesmo de violência física. (...) essa naturalização do sofrimento das famílias, em prol da valorização e proteção do sofrimento dos pacientes graves (...) me parece fruto de uma atitude nossa que é muito mais comum do que imaginamos (...) no afã de defender os loucos fomos capturados por uma tendência de vitimizá-los.(...) só resta ao serviço ser heroico e salvar o paciente. Atitude que atribui à instituição de cuidado um poder muito totalizante e perigoso. Fica ressaltada, sob essa ótica, a história da relação do serviço com o "caso", e não a história de vida da pessoa e do meio no qual está inserida. (p. 147)

A autora mostra a tendência de polarização e redução das análises e experiências cotidianas, o que subtrai a complexidade inerente às situações mais comuns na assistência psiquiátrica.

Como visto, os riscos que permeiam o trabalho com a família são densos, exigindo tanto da família quanto do profissional. Cabe ao bom cuidador zelar então para que a dignidade e a integridade das famílias sejam preservadas.

6. Considerações finais

Como um texto introdutório, o objetivo foi mapear algumas questões relevantes para enriquecer o debate, sobretudo sobre a dialética da família, por um lado como usuária de serviços e programas de saúde mental, e, por outro, como sujeito político, parceira e participante das ações da assistência psiquiátrica.

A partir de nossa análise, constatamos a necessidade da construção de uma nova pedagogia na relação entre os serviços de assistência psiquiátrica com as famílias e, sobretudo, com os familiares-cuidadores, reconhecendo e valorizando seus saberes e recursos forjados na convivência diária com a pessoa com transtorno mental. Neste sentido, é fundamental:

a) uma organização flexível dos serviços de saúde mental, de forma a atender às necessidades, também, do familiar-cuidador;

b) a ultrapassagem do provimento de cuidado da esfera meramente pessoal e doméstica, dos espaços considerados naturais, politizando-o como uma questão de toda a sociedade, remetida às políticas públicas;

c) uma maior visibilidade sobre a questão do cuidado doméstico, objetivando reorientar a atenção dos órgãos formadores e gestores;

d) uma atenção especial para as mudanças sociodemográficas dos grupos familiares no país, sobretudo para a posição e a vulnerabilidade das mulheres em seu interior;

e) uma maior integração dos familiares-cuidadores na atenção, sem descuidar da pessoa com transtorno mental e sem polarizar olhares, mas sempre resgatando a complexidade das situações.

Para finalizar, é preciso reconhecer que trabalhar com um tema complexo como o provimento de cuidado doméstico à pessoa com transtorno mental lança qualquer profissional em um campo de maior incerteza e complexidade, e exige o acionamento de um olhar integral que implica a "intersetorialidade

e a diversificação. Se nos propusemos a lidar com problemas complexos, há que se diversificar ofertas, de maneira integrada, e buscar em outros setores aquilo que a saúde não oferece, pois nem sempre lhe é inerente" (ALVES, 2001).

Referências

ALVES, Domingos S. Integralidade nas Políticas de Saúde Mental.. In: *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde*. Rio de Janeiro: IMS-UERJ-ABRASCO, 2001, p. 167-176.

AMARANTE, P. *O homem e a serpente:* outras histórias para a loucura e a psiquiatria. Rio de Janeiro: Ed. FIOCRUZ, 1996.

BIRMAN, J. *A psiquiatria como discurso da moralidade*. Rio de Janeiro: Graal, 1978.

BOURDIEU, P. *A economia das trocas simbólicas*. São Paulo: Perspectiva, 1982.

BRASIL. *Legislação em saúde mental*: 1990-2004. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

BRUSCHINI, C. Uma abordagem sociológica da família. *ABEP*. V. 6, nº 01 jan/jul., 1989.

CECCHIN, G. Sistemas terapêuticos e terapeutas. In: ELKAIM, Mony. *Terapia familiar em transformação*. São Paulo: Summus Editorial, 2000, p. 72-77.

LEAL, Erotildes Maria. A experiência da violência na rede de assistência à saúde mental – notas, p. 141-150. In: RAUTER, C.; PASSOS, E.; BENEVIDES, R. (org.). *Clínica e Política:* subjetividade e violação dos direitos humanos. Rio de Janeiro: IFB/Te-Corá Editora, 2002.

MELMAN, J. *Doença mental e família*. São Paulo: Escrituras, 2001.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. *Relatório sobre a saúde no mundo* 2001. Suíça: Organização Mundial da Saúde, 2001.

ROSA, L. C. S. As condições da família brasileira de baixa renda no provimento de cuidados com o portador de transtorno mental. In: VASCONCELOS, E. M. (org.) *Saúde mental e Serviço Social – o desafio da subjetividade e da interdisciplinaridade*. São Paulo: Cortez, 2000, p. 263-288.

ROSA, L. C. S. Os saberes construídos sobre a família na área da saúde mental. In: *Revista Serviço Social e Sociedade*, p. 138-164, n. 71. Ano XXIII. São Paulo: Cortez Ed., 2002.

L. C. S. *Transtorno mental e o cuidado na família*. São Paulo: Cortez Ed., 2003.

ROSA, L. C. S. O cotidiano, as tensões e s repercussões do provimento de cuidado doméstico ao portador de transtorno mental. In: *Saúde em Debate*, Rio de Janeiro, v. 28, n. 66, p. 28-37. jan/abr. 2004.

SARACENO, B. *Libertando identidades:* da reabilitação psicossocial à cidadania possível. Rio de Janeiro: Instituto Franco Basaglia/TeCorá, 1999.

SARTI, C. *A família como espelho*: um estudo sobre a moral dos pobres. Campinas: Ed. Autores Associados, 1996.

SZASZ, T. *Cruel compaixão*. Campinas: Papirus, 1999.

SCOTT, R. P. A etnografia da família de camadas médias e de pobres urbanos: trabalho, poder e a inversão do público e do privado. (1996). In: SCOTT, R. P. Pesquisando gênero e família. *Revista de antropologia*, p. 142-160, v. 1, nº 2, Série Família e Gênero.

VAITSMAN, J. *Flexíveis e plurais:* identidade, casamento e família em circunstâncias pós-modernas. Rio de Janeiro: Rocco, 1994.

VASCONCELOS, E. M. *Do hospício à comunidade:* mudança sim, negligência não. Belo Horizonte: Segrac, 1992.

Texto 6

A FAMÍLIA E OS GRUPOS DE AJUDA E SUPORTE MÚTUOS EM SAÚDE MENTAL

Rosaura Maria Braz[63]

1) Apresentação

Este texto é fruto de minha atuação, iniciada em 1983, no Rio de Janeiro, como psicóloga em consultório e como acompanhante terapêutica, quando pude compartilhar o cotidiano de clientes e demais moradores dentro de suas próprias residências, inclusive nos momentos de crise aguda; trabalhando com grupos de familiares num grande asilo, ou em associação de familiares e no Grupo Alento, um grupo de familiares de usuários da saúde mental fundado em 1997, e portanto já com muitos anos de atividades, e que será descrito mais à frente; ou ainda na militância antimanicomial e em minha própria vivência pessoal e familiar. Nos últimos anos, com uma inserção mais orgânica deste trabalho junto ao Projeto Transversões, da Escola de Serviço social da UFRJ, passei a atuar mais ativamente como pesquisadora e fazer anotações mais sistemáticas sobre ele, na forma de diário de campo.

A pretensão deste texto introdutório é de levantar questões que nos ajudem a pensar sobre os estereótipos e estigmas vividos pelas famílias que convivem com o sofrimento mental dentro de casa, e convidá-los a saírem de seu isolamento e engajarem-se na troca com seus pares, particularmente em grupos de ajuda mútua e em associações de familiares e usuários. Além disso, visa também sensibilizar profissionais e a sociedade civil, que fazem parte deste processo de recuperação do usuário e sua família.

É fundamental afirmar que, em minha estimativa, o número de familiares amorosos, solitários, impotentes e sem saber aonde recorrer para melhorar os cuidados permanentes ao usuário e melhorar sua própria qualidade de vida é bastante

63 Psicóloga clínica, terapeuta de família, coordenadora do Grupo Alento (de ajuda mútua com familiares do campo da saúde mental) e pesquisadora acerca de temas sobre família, desinstitucionalização e saúde mental (Projeto Transversões ESS / UFRJ). Contatos: rosaura.braz@gmail.com e telefone cel. (21) 9129-072

significativo. Este texto será dedicado a estes familiares, que merecem todo o nosso respeito e apoio.

Gostaria de iniciar meus comentários tecendo algumas considerações mais amplas sobre os transtornos mentais.

2) Transtornos mentais: considerações mais gerais

Na Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento da CID – 10 (Classificação Internacional de Doenças/1992), o termo transtorno não é considerado um termo exato, porém é usado para indicar a existência de um conjunto de sintomas ou comportamentos clinicamente reconhecível, na maioria dos casos associado a sofrimento e interferência com funções pessoais. A ausência de disfunção pessoal faz com que um desvio ou conflito social não seja incluído nesta categoria.

Existem diferentes tipos de transtornos mentais e com diversos níveis de gravidade, que normalmente evolui para a cronicidade. A chamada loucura (como são conhecidos alguns transtornos mais profundos) é um sofrimento de origem biopsicossocial e pode se manifestar através de um surto psicótico, definido como um episódio de dissociação da estrutura psíquica do indivíduo, fazendo com que este mostre comportamentos socialmente estranhos e diferentes, devido à momentânea incapacidade de pensar racionalmente.

O início pode ser insidioso ou abrupto, com um caráter disruptivo e, muitas vezes, se apresentando sob a forma de uma crise aguda ou surto. Costuma manifestar-se entre os 13 e os 35 anos de vida de uma pessoa. O diagnóstico é realizado através de uma entrevista com o paciente e sua família, para obter informações detalhadas sobre sua história de vida e de seus sintomas. Até o presente momento não existem marcadores biológicos próprios dessa doença nem exames complementares específicos.

Alguns fatores podem contribuir para o desencadeamento de um surto psicótico, como o uso abusivo de bebidas alcoólicas ou outras drogas, mudanças no ciclo vital, fatos inesperados e dramáticos na vida pessoal. Os transtornos mentais maiores, ou psicóticos, manifestam-se através de sintomas clássicos como alucinações, delírios, falta de pragmatismo, alterações do pensamento e da afetividade, além de um número específico de variações profundas de comportamento, tais como excitação e hiperatividade grosseiras, retardo psicomotor marcante e comportamento catatônico. Quando o surto é desencadeado somente pelo uso de drogas lícitas ou ilícitas, a interrupção do uso destas substâncias pode reverter o quadro, mas muitas vezes o uso abusivo de drogas ilícitas está associado a algum transtorno mental.

Do ponto de vista de um diagnóstico diferencial, os transtornos mentais mais usualmente identificados com a loucura são os vários tipos de esquizofrenia e as diversas manifestações do transtorno afetivo bipolar, considerados transtornos mentais maiores e "crônicos", ou seja, para os quais não se pode esperar uma cura definitiva. Seu tratamento exige recursos intensivos e permanentes, tornando-o caro se provido apenas no mercado privado de ofertas terapêuticas, e requer uma assistência interdisciplinar e de parcerias entre diferentes setores: saúde, educação, moradia, trabalho, transporte, esporte, lazer, cultura e justiça. Geralmente, o tratamento dos transtornos mentais maiores deve ser contínuo, impondo acompanhamento permanente dos usuários de serviços, apoio aos seus familiares e da generosidade da família extensa e amigos.

Historicamente, no Brasil, a loucura passou a ser trancafiada a partir da chegada da corte portuguesa na cidade do Rio de Janeiro, em 1808. As melhorias urbanas, como calçamento e iluminação das ruas, e a nova cultura requerida pelo *status* de sede do império, exigiam a retirada das vias públicas daquelas pessoas excluídas socialmente (prostitutas, epiléticos, devassos, ladrões, alcoólatras e os loucos). Todos foram encaminhados para os porões da Santa Casa da Misericórdia, sendo que os loucos, em 1852, foram enviados para o recém-inaugurado Hospital de Alienados Pedro II, na Praia Vermelha, na época distante da cidade e o primeiro de uma série de manicômios que foram criados posteriormente no Brasil. Se inicia assim no país o afastamento da pessoa com sofrimento mental do convívio familiar e social, em um processo tardio mas similar ao que também ocorreu em outros países europeus.

3) O processo gradual de contato da família com o transtorno mental, em suas diversas etapas

3.1) "E que sejam felizes para sempre": as expectativas no momento de constituição da família

Quando duas pessoas resolvem se unir e formar uma família, existe também a querência mútua e a expectativa futura de alegrias e sucessos, sejam estas pessoas conservadoras ou não. Apesar de ser comum não se esquecer de alguma eventual lembrança desagradável nestes momentos, elas geralmente não estão presentes e no máximo pensamos que vão acontecer conflitos rotineiros e que serão facilmente superados.

O nascimento de um(a) filho(a) aumenta estas expectativas e é comum o desejo de que esta criança seja saudável, inteligente, bonita e que tenha um futuro bem-sucedido. O olhar de parentes, amigos, vizinhos e conhecidos contribui com todos estes sonhos.

3.2) "Mas aí, um dia ... o que é isso?" O susto com a primeira crise e com o diagnóstico

Tudo vai bem até que um dia aparece um convidado inesperado – uma doença ou condição crônica de dependência –, e neste momento aquelas expectativas e projetos de vida são brutalmente ameaçados, como se o chão de repente se abrisse em nossos pés em um abismo sem fundo e a vida se acabasse, em direção a um futuro sombrio e triste.

No caso dos transtornos mentais isso se agrava devido ao enorme estigma e discriminação difusos na sociedade, fruto de anos e anos de práticas hegemônicas de segregação que se baseavam no modelo hospitalocêntrico e de profissionais ocupados em estudos e práticas para normatizar pessoas e extirpar os sintomas. Esta cultura e as práticas psiquiátricas geraram o isolamento dos internados e o afastamento de seus familiares, isto é, a exclusão do usuário do convívio familiar e de sua comunidade. Neste contexto, os familiares, sem esperança de recuperação, envergonhados e sem saber o porquê deste agravo, tendem a se "proteger" transformando esta situação em segredo de família, e o mandato de aparente assistência difundido pela psiquiatria convencional reforça a indiferença quanto ao futuro de seu familiar dentro de tais instituições totais, ficando eles portanto abandonados e sem notícias de seus parentes diretos. A rede familiar e social que torceu com a chegada desta criança, agora endossa o preconceito e se afasta.

Entretanto, se formos além desta visão mais macrossocial, sombria e sintética de todo o processo, poderemos constatar que até mesmo o primeiro contato com uma crise mental não é tão linear e simples assim, pois gera muitas situações ambíguas, complexas e carregadas de muita ansiedade, tensão e angústia para seus familiares.

Quando os primeiros sinais de um transtorno mental surgem, as famílias frequentemente buscam ajuda de parentes, amigos, religiosos e de eventuais profissionais de acesso pessoal. Somente após findar este repertório inicial de procura, para entender e procurar sanar o que está acontecendo, é que aceitam consultar profissionais e serviços formais, públicos, privados ou conveniados e, muitas vezes, procuram vários destes profissionais simultaneamente. A confirmação do diagnóstico pode levar anos, e, como já foi citado, tanto o usuário como a família relutam para aceitar este "veredito", o que dificulta ainda mais a adesão de todos ao tratamento, podendo com isso agravar e/ou retardar a melhora destes sintomas e, consequentemente, um melhor patamar de bem-estar para todos. Este diagnóstico costuma vir acompanhado de imaginários e preconceitos dramáticos. Entretanto, a experiência com famílias que convivem melhor com o transtorno mostra que aceitar o diagnóstico não significa que a pessoa passa a ser apenas, a partir de então, o transtorno. Isso quer dizer que, de agora em diante, esta pessoa terá necessidades especiais, deverá ter um acompanhamento mais de perto, e que as pessoas envolvidas precisarão de ajuda para aprenderem a administrar melhor o dia a dia da família. Por exemplo, Maria vai continuar a ser a Maria, só que agora também se apresenta com uma determinada condição crônica que exigirá alguns cuidados regulares; contudo Maria sempre será mais do que um diagnóstico.

Após o diagnóstico, é comum as famílias ficarem envergonhadas, sentirem-se culpadas e esconderem esta informação de sua rede familiar, social e de trabalho. O familiar que adota esta conduta vai, sem perceber e lentamente, se castrando e abrindo mão de projetos para a sua vida. As justificativas encontradas para estas atitudes podem estar relacionadas, da forma como aparecem no cotidiano dos atendimentos, tanto aos efeitos colaterais desagradáveis dos medicamentos (ganho de peso, exigência de exames de sangue periódicos, entre outros) quanto ao vilão maior da loucura, o **estigma**, que associa os transtornos mentais a periculosidade, a incapacidade e a doença incurável. Por outro lado, o diagnóstico ajuda a compreender atitudes e condutas desta pessoa acometida pelo transtorno mental, o que às vezes facilita o convívio dentro e fora de casa e viabiliza buscas efetivas de recuperação.

3.3) A evolução do transtorno mental e seu impacto na família

Durante anos a família foi "culpabilizada" (responsabilizada) pelo aparecimento de algum transtorno mental em um de seus membros, mesmo quando se atribui apenas uma predisposição genética. Além disso, esta família muitas vezes é muito mais reconhecida por adjetivos negativos (esquizofrenizante, omissa, indiferente, oportunista, entre outros) do que como um conjunto de pessoas capaz de ajudar no tratamento da pessoa com sofrimento mental e que necessita de apoio e cuidados. Naquela primeira visão negativa, a família pode ser associada à imagem de um "cartão de crédito estourado", isto é, que carrega uma enorme dívida simbólica, em termos de um veredito de culpada (no próprio autojulgamento dos familiares, que teriam falhado em sua tarefa de gerar, cuidar e educar), de responsável pelo transtorno (pelo saber profissional) e estigmatizada (pelo senso comum e pela cultura societária em geral).

Assim, estes adjetivos e imagens costumam fomentar sentimentos muito dolorosos nos familiares. A culpa, por exemplo, pode se manifestar de diversas formas, tais como:

a) acreditar que foi quem transmitiu o gene doente;

b) o de não ter cuidado direito da pessoa adoecida;

c) o de sentir raiva por ver seu ente querido adoecido, rejeitado e sem perspectiva de futuro.

Este sentimento (a culpa), mesmo em silêncio, costuma vir acompanhado de vergonha, de isolamento e da crença de que o segredo seria "a" solução para o problema. Há diferentes estratégias e mecanismos de defesa para lidar com isso. É comum observarmos mães que necessitam estar de olho neste usuário todo o tempo, diferente de irmãos e outros familiares que procuram evitar este olhar, isto é, evitar o contato com este sofrimento, recorrendo a mecanismos de defesa como a *denegação* e a *fuga*, se desligando com o tempo do familiar em sofrimento mental. As internações de longo prazo também contribuem para isso. Entretanto, este texto não irá focar em familiares que conscientemente abandonaram ou exploram seus parentes adoecidos.

3.4) O tratamento psiquiátrico convencional e a relação com o cuidado produzido na família

Na ótica da psiquiatria que nasceu no início do século XIX e que perdurou dominante até a metade do século XX, a terapêutica utilizada era a internação, sem tempo determinado (inclusive por que não se sabia muito sobre a dinâmica própria dos transtornos mentais), em nome de uma busca do "sucesso da cura". As formas de abordagem eram agressivas e se difundia a crença de que o adestramento da conduta desta pessoa levaria ao sucesso no tratamento. Esta família era então alijada, não recebia orientação, e, por não saber o que fazer, seguia o curso que lhe era imposto pelas instituições psiquiátricas.

O lugar de cuidador, ainda hoje, é geralmente centrado em uma ou duas pessoas, especialmente as mulheres da família: a mãe, a avó, a esposa, a filha, a irmã ou prima(s). Mais recentemente, começamos a presenciar nos serviços uma participação ainda que discreta de homens cuidadores: o pai, o filho, o tio (geralmente materno) e irmão(s). De qualquer forma, este cuidado costuma ficar centralizado nas mãos de poucas pessoas, o que aumenta o risco de estresse, quando uma profunda tristeza vai se enraizando na vida destes familiares-cuidadores. Condutas como anulação pessoal e o esgotamento físico e mental ajudam a fortalecer os sentimentos de impotência e de desamparo, junto a uma completa descrença em relação a qualquer possibilidade de conquistar uma melhor qualidade de vida para todos.

A dita "responsabilidade" da família faz parte do imaginário social, ratificada por algumas crenças e teorias recorrentes ao longo do tempo. Por exemplo, esta família é acusada de não saber educar: por exemplo, por não colocar limites ou por ser muito permissiva. Já nos primeiros sinais deste sofrimento, é comum a pessoa com transtorno ser vista como preguiçosa ou rebelde, e marcada pela ausência de quem eduque este seu temperamento ou gênio forte. Nesta representação, a família aparece como omissa, indiferente e passiva. Para a grande maioria da população, marcada por estas representações dominantes e pelo desconhecimento de outras visões alternativas acerca deste drama, aceitar o desconhecido ou o que é carregado de estigmas

é uma tarefa dolorosa e exige um grande esforço. Assim, para as famílias que não têm contato com o universo das novas formulações acerca do campo da saúde mental, torna-se extremamente difícil reconhecer e aceitar o que está acontecendo. Neste caminho, o diagnóstico definido pelos serviços psiquiátricos tradicionais representa uma sentença dificilíssima de ser absorvida e aceita, pois é como se um sinal amarelo ficasse eternamente congelado, com a pessoa com qualquer limitação crônica sendo vista como tendo seu selo de qualidade rompido, enquanto a família ou o cuidador passa a conviver com uma espada eternamente apontada sobre a sua cabeça e principalmente para o seu coração.

Encontramos familiares que se anulam inteiramente para cuidar da doença e do contato com serviços de saúde, médicos e remédios. O trabalho fora de casa pode até ser possível, particularmente quando constitui o único meio de subsistência de todos, mas, no caso de haver outro provedor na família, é frequente cuidadores abandonarem qualquer pretensão de ter atividades externas à casa. Estes, além de abrirem mão de seus projetos de vida, não acreditam que alguém diferente deles consiga cuidar tão bem quanto eles. Uma eventual morte antecipada da pessoa com algum transtorno permanente é a única chance de descanso deste cuidador obstinado, mas também representa o convívio eterno com a ***dúvida*** de que esta pessoa poderia ter chances de se curar um dia e conseguir ter uma vida mais alegre e saudável. Outros tentam escapar deste impasse procurando ficar o máximo de tempo fora de casa, o que na verdade é uma ilusão de bem-estar, dada a possibilidade sempre presente de ser avisado e de ter que administrar uma nova crise ou incidente, ou dado o medo aterrorizante de ser o próximo a sentir esgotamento ou adoecer, ou por que a angústia ou o medo de ter outro parente querido com transtorno mental está sempre presente no seu inconsciente.

O silêncio e o isolamento contribuem para fabricar desilusões e a transformar a própria vida em um poço de lamentações (autopiedade e/ou vitimização), o que pode até mesmo gerar algum ganho secundário no convívio com outros membros da família e amigos, mas esta conduta tende a retardar o investimento na recuperação do parente que vive o sofrimento mental.

3.5) As transformações geradas pelo atual processo de reforma psiquiátrica

Até meados do século XX, em casos de qualquer doença e principalmente de transtornos mentais, a única referência era o binômio paciente-médico como a única possibilidade legítima de tratamento. Apesar de não ter sido sempre assim (exemplo disso são os pajés, curandeiros e parteiras, e algumas práticas terapêuticas alternativas, como a homeopatia e aquelas baseadas na cultura oriental), no ocidente moderno a psiquiatria, seu modelo hospitalocêntrico e suas "terapêuticas" agressivas é que dominaram e eram reconhecidas e legitimadas socialmente.

Entretanto, a partir da II Guerra Mundial, presenciamos várias iniciativas e movimentos que vêm questionando profundamente a psiquiatria e este modelo de assistência centrado em práticas manicomiais. Este processo tem sido genericamente chamado de reforma psiquiátrica (AMARANTE, 1995; VASCONCELOS, 2008), e a direção mais geral das mudanças inclui:

- questionar o objeto fictício e isolado do fenômeno "doença mental" para considerar um conjunto complexo e integrado de processos somáticos, subjetivos, sociais, culturais e políticos envolvidos na condição do sofrimento psíquico;

- buscar substituir o hospital psiquiátrico por serviços abertos na comunidade, com equipes multiprofissionais e práticas interdisciplinares;

- desenvolver práticas multidimensionais em torno de um projeto terapêutico amplo, que vise reinventar a vida e a saúde das pessoas acometidas, bem como as condições de sua reprodução social;

- estimular dispositivos de assistência e cuidado humanizados junto às pessoas com transtornos mentais, valorizando a sua condição de sujeito, a escuta e o fortalecimento dos vínculos afetivos e sociais na vida das pessoas;

- desenvolver práticas terapêuticas baseadas na inclusão, participação, empoderamento, autonomização e organização crescente dos usuários e seus familiares.

Neste contexto, os grupos de ajuda e suporte mútuos têm se constituído um dispositivo fundamental e eficiente para quebrar o ciclo pré-moldado e inexorável para os familiares e cuidadores descrito acima, possibilitando a seus participantes produzirem caminhos alternativos e outros destinos pessoais para si próprios, bem como melhores oportunidades de vida para aqueles de quem cuidam. A experiência do Grupo Alento, que descreverei a seguir, é um exemplo vivo disso.

4) A experiência bem-sucedida do Grupo Alento e algumas da vivências comuns nas famílias com transtorno mental

No início de 1997, em meu trabalho em equipe como terapeuta de família[64], atendíamos uma família que convivia com conflitos aparentemente "sem solução". Ela era constituída de pai, mãe e três filhos. A filha mais velha é médica, generosa, coerente e insistia para que o restante da família nuclear e extensa procurasse um atendimento psiquiátrico para a irmã caçula que, apesar de inteligente, sensível e de aparência saudável, também era muito arisca, "esquisita", "sempre aprontando confusões" e "fazendo gastos acima das condições econômicas da família". Tudo o que a moça começava "não tinha continuidade", o que ela justificava como sendo a incompreensão de terceiros. Contudo, ela insistia exaustivamente para que todos contribuíssem com um novo projeto para a sua vida. Os parentes comprometidos com os cuidados diários por sua vez estavam desacreditados, exaustos, furiosos e ao mesmo tempo aprisionados pela ***dúvida*** de, "quem sabe, desta vez pode ser que seja diferente". O segundo filho, único homem, estava sempre ausente e distante dos conflitos familiares e nunca compareceu nas sessões de terapia da família.

Os atendimentos enfrentavam a resistência desta família, que desconsiderava as intervenções terapêuticas. Na época, eu atuava também como psicóloga voluntária de uma associação de familiares, e propus à equipe convidar uma mãe que convivia há mais longo tempo com o transtorno, e que não só já aceitava e compreendia o sofrimento de sua filha como também investia na sua recuperação. O objetivo era ter uma conversa e trocas de

64 A equipe era constituída por quatro psicólogas: Anna Maria Hoette (coordenadora), Patrícia Rubim (psicóloga de campo), Miriam Benarroch e Rosaura Maria Braz (atrás da sala de espelho onde era feito o atendimento, observando e fazendo considerações durante o atendimento). Anna e Rosaura são as idealizadoras do Grupo Alento, nome escolhido pelo próprio grupo de familiares. Em 2007, Anna foi substituída por Maria Clara Stockler e Rosaura Di Lorenzo.

experiências entre os familiares e a possibilidade de novas informações e encaminhamentos. Esta proposta era baseada na observação de que, quando familiares conversam entre eles sobre determinadas experiências dolorosas, ressoava um eco que era muito mais terapêutico do que quando esta conversa era apenas com um profissional, por mais acolhedor e competente que fosse.

Voltando ao caso, este encontro acalmou a família, conseguiram ouvir e se identificar com as histórias vividas por todos eles. Ao final do segundo encontro, o pai confessou que não suportava mais aquilo tudo e que não voltaria mais. Como a mãe concordou em dar continuidade, construímos em conjunto o formato de novos encontros só com os familiares desejosos de obter mais informações, trocar experiências e buscar encaminhamentos na rede social em que estavam inseridos.

Uma constatação imediata nos permitiu ratificar a visão dos grupos de ajuda e suporte mútuos como um dispositivo eficiente: quando outro familiar se manifestava sobre o mesmo problema que estava sendo relatado, o olhar e a atenção de quem estava falando previamente se modificava, e ali surgia um brilho diferente. Neste momento brotava a solidariedade e a cumplicidade entre pessoas que viviam histórias parecidas e o consolo de não ser mais o único a viver tal situação.

Em paralelo, como terapeutas de família, as reuniões nos permitiram também perceber e sistematizar alguns mecanismos típicos e comuns da dinâmica psicológica interna ao grupo familiar, em sua relação com o transtorno mental:

a) os demais membros da família considerados "saudáveis" tentam ficar ausentes e distantes dos conflitos familiares, como também existe uma crença de que a mudança de conduta da pessoa com transtorno resolverá todos os problemas familiares. Este afastamento pode se dar às vezes por medo de um dia adoecer ou por não suportar ver o irmão adoecido recebendo mais atenção dos pais, em especial da mãe. É uma ilusão pensar que só uma pessoa seja a causadora de todos os problemas familiares. O transtorno mental tende a cegar e paralisar o que acontece ao redor, e ajuda a encobrir outras questões familiares;

b) os parentes e amigos próximos costumam "esquecer" de convidar e/ou incluir o usuário para festas e confraternizações, talvez por acreditarem que assim vão evitar situações embaraçosas;

c) o grau de desamparo e desinformação das famílias consolida uma postura de vítimas da vida e o sentimento de autopiedade. É recorrente falarem compulsivamente de seus sofrimentos infinitos, com dificuldade de escutar o sofrimento do outro, e só reconhecendo recursos e saídas possíveis para as outras pessoas, e não para elas;

d) mesmo o familiar que recupera sua vida pessoal e reconhece as conquistas do usuário, costuma ser descrente e medroso. Cada melhora o remete a crises passadas e à desconfiança de que este avanço em seu familiar pode ser passageiro. Persiste o pensamento: O que será na próxima vez? Esta melhora vai durar até quando? Em contrapartida, o usuário é crédulo e sedento de uma vida considerada normal;

e) a família alega que não fala do transtorno vivido para não "expor" o usuário e para a proteção deste, e com isso usuário e família ficam "escondidos ou protegidos" da vida social. Por outro lado, esta alegação colabora com o segredo e empobrece as trocas sociais. É importante que aprendam a discriminar segredo de vida privada. Sem a exposição em locais adequados, dificulta-se muito as conquistas por uma assistência mais humanizada e a aceitação social;

f) é interessante a família se perguntar:

- quem mais fica protegido com o silêncio do sofrimento mental em casa é o usuário ou a família?

- quem mais tem dificuldade de se expor é o usuário ou sua família?

O modo de viver contemporâneo nas classes sociais privilegiadas costuma só dar espaço para o bom, o bonito e não para as dificuldades e complicações.

Esta constatação dos mecanismos comuns e da importância da troca emocional e de experiências diretamente entre os familiares nos estimulou a continuar com a experiência. Hoje, em 2011, o Grupo Alento já comemorou 14 anos de existência, constituindo um dispositivo de importância abertamente reconhecido por todos os familiares que dele têm participado.

5) As famílias nos grupos de ajuda mútua, suas necessidades e temas mais recorrentes

Em geral, os familiares que procuram os grupos de ajuda e suporte mútuos são pessoas sensíveis, sofridas e muitas vezes vivendo estados de **desespero**, como se tivessem chegado ao "fundo do poço". Buscam um espaço para conversar sem repressões e um ombro amigo que entenda o que estão vivendo, e, se possível, que reconheçam os seus sofrimentos. São familiares com uma longa história de frustrações, culpas e sem saber mais o que fazer; os que estão iniciando o convívio com esta experiência radical se consolam quando ouvem os relatos dos familiares com mais experiência; outros vêm mais para pedir uma orientação do que propriamente fazer; outros procuram com pedidos objetivos, como, por exemplo, o nome de um psiquiatra, psicólogo ou serviço; outros estão curiosos para saber o que se faz nestes encontros; outros chegam por indicação de algum profissional. Geralmente, o familiar, para continuar no grupo, precisa sentir nele um clima acolhedor e respeitoso.

Seja qual for o motivo desta procura, é unânime a busca por uma luz no fim do túnel, o brotar da esperança de que dias melhores virão. E por estarmos inseridos numa cultura em que é praticamente proibido falar do sofrimento e expor fragilidades, é importante que os vínculos afetivos e de confiança sejam cultivados e fortalecidos dentro do grupo. Apesar da mesma busca, os familiares que acompanham o dia a dia de seus entes queridos reagem de diferentes formas frente ao problema:

- alguns se comportam de forma maníaca, falando muito, mas sem agir em conformidade com o que pregam;

- outros negam o diagnóstico e se ocupam em adjetivar negativamente a conduta do usuário ou dos profissionais envolvidos;

- existem os familiares narcisistas que competem entre si em relação ao nível de atenção e cuidados com os usuários;

- outros estão sempre muito ocupados, talvez como uma das estratégias para não entrar em contato com os próprios sentimentos e com a realidade que lhes é imposta; outros se anulam e passam a viver somente para os cuidados e se tornam reféns do transtorno;

- outros estão raivosos e acusam o usuário por seu insucesso na vida;

- e, finalmente, temos os que vêm em busca de mudança e, mesmo com recaídas, costumam ser participativos e afetivos, e estes facilitam o processo com o seu próprio crescimento e o do grupo.

Quando este tipo de familiar consegue refletir sobre seus valores e preconceitos e investe numa mudança em seu pensar e agir, lentamente seu parente com transtorno também melhora, buscando um novo lugar no mundo. Pessoas que sofrem mentalmente são sensíveis e inteligentes, e reagem negativamente em ambientes com estresse, tensões e cobranças das quais não conseguem dar conta. Assim, temos constatado que, quando o cuidador melhora, o usuário também avança em seu próprio processo. E, quando ambos estão engajados em grupos de mútua ajuda, é notória a diferença nos objetivos de participação: enquanto o familiar vai em busca de saber mais sobre este tema, os usuários buscam um espaço para conversar e falar de suas dificuldades. Minha hipótese para esta diferença é que o familiar não desiste da busca de encontrar uma razão para o surgimento do transtorno, enquanto o usuário precisa "correr atrás do prejuízo", isto é, ter com quem conversar de igual para igual.

Nos grupos de ajuda mútua com familiares, as reuniões abordam um conjunto variado de temas, entre os quais:

a) *o sofrimento, dúvidas e esperanças vividas quando os serviços de saúde mental informam o diagnóstico*: para o próprio familiar, é difícil de dizer o que é pior: as crises ou o diagnóstico. Num primeiro momento, desacredita-se do profissional. Até à fase de aceitar o transtorno é percorrida uma longa estrada e mesmo assim acompanhada de muita dúvida, e mantendo viva a torcida por uma cura mais definitiva. Os grupos de ajuda mútua são fundamentais para acelerar e tornar mais compreensível este processo;

b) *a procura por serviços e profissionais comprometidos com o cuidado ao longo do tempo, humanizados, competentes, e capazes de um bom acolhimento e sensibilidade com os usuários e particularmente com os próprios familiares*: o familiar necessita se sentir acreditado em seus relatos, bem como ter sua experiência e saber (acerca dos sintomas, das dificuldades e das necessidades particulares do usuário) reconhecido pelos profissionais e serviços. Ao mesmo tempo, quer ser apoiado e confiar que este profissional vai estar presente nos momentos difíceis. É preciso lembrar que, infelizmente, é comum se encontrar profissionais com posturas julgadoras ou indiferentes, em relação ao sofrimento ou impossibilidades vividas pelos familiares-cuidadores. Os grupos podem oferecer boas indicações de serviços e de profissionais com as características desejáveis, a partir da própria experiência e de busca ativa de informação qualificada;

c) *como conversar com os profissionais sem censuras e aprender mais sobre medicamentos, os efeitos colaterais, o que se pode e não se fazer, incluindo a possibilidade de expressar dúvidas e questionamentos*: o familiar quer ser parceiro e ter respostas para as suas dúvidas. É muito comum o familiar ter medo de que seus questionamentos feitos ao profissional vá provocar algum forma de negligência ou má vontade no atendimento de seu ente querido. Neste campo, a troca de experiências nos grupos permite aos familiares conhecerem as estratégias para lidar com estes desafios, para ganharem mais confiança e mais assertividade na relação com os profissionais;

d) *como reconhecer os sinais de piora no quadro do usuário, e de um eventual próximo surto*: na troca de experiências dentro dos grupos, os familiares vão construindo um repertório de sinais e de situações

que podem se constituir em possíveis detonadores de uma futura ou próxima crise. Este conhecimento, quando é considerado pelos profissionais responsáveis pelo caso, pode contribuir para antecipar estratégias preventivas, para minimizar a intensidade do surto ou ainda para aumentar os intervalos entre eles;

e) *a definição e a decisão do melhor momento e da melhor forma de se internar (voluntária e involuntária) o usuário, seus dilemas e consequências*: às vezes, a convivência fica tempestuosa, acima do limite de suportabilidade deste familiar, ou há risco de auto- e/ou heteroagressão, e não há saída senão a internação. As formas de internação (voluntária e involuntária) constituem uma decisão importante, dependem da capacidade do usuário de perceber a piora de seu quadro, e cada uma delas tem consequências futuras. A internação involuntária sempre tem consequências mais negativas, mas às vezes é a única alternativa viável para as condições apresentadas. Independente do número de internações já ocorridas, cada situação dessas é vivenciada com muitas dúvidas se o momento é o mais adequado, se é possível esperar mais, se não há outro jeito etc. Além disso, faz reviver o sentimento de fracasso e, por outro lado, representa um descanso no cotidiano, acompanhado da esperança de que as crises não se repitam. Estes dilemas, ambiguidades e sentimentos constituem tema importante e frequente nos grupos;

f) *a fragilidade e as necessidades próprias dos familiares durante o período da internação*: os familiares necessitam de profissionais que, nos momentos mais severos, se responsabilizem pela internação e que garantam que ao longo deste período o usuário tenha um acompanhamento humanizado, que o prepare para uma alta programada e com um contrato firme e claro de continuidade do tratamento. Também aqui a experiência de outros familiares é essencial;

g) *a necessidade de ter um arsenal de estratégias de convivência diária, no lidar com as particularidades da relação com o usuário e com seus comportamentos mais desafiantes*: muitas situações exigem estratégias especiais, como, por exemplo, proteger-se e não ter medo, em caso de agressividade e devaneios exagerados. Nos serviços de saúde mental, é comum se cobrar que o familiar coloque limites; entretanto, isso não é bem explicado a eles, nem é considerado o contexto particular deste grupo familiar, nem é perguntado com quem este familiar conta nos momentos difíceis. Existem pessoas que não contam com ninguém e nem têm recursos econômicos para tal gasto, e, neste caso, o que fazer? Neste campo, as trocas de experiências e as iniciativas de suporte mútuo têm um papel fundamental para as famílias;

h) *estratégias de lidar com o uso frequente e abusivo de álcool e outras drogas, com suas consequências e dilemas*: hoje tem sido muito frequente nos depararmos com familiares vivendo este drama e sem saber para onde encaminhar e como convencer este usuário a aceitar e aderir a qualquer tipo de tratamento. Também têm sido regulares os relatos de serem submetidos a agressividades e extorsão por parte deles. Por outro lado, há uma crença generalizada na abstinência/reclusão com único modelo de lidar com estes casos, por parte da sociedade em geral, dos familiares e mesmo de profissionais. Poucos conhecem as características dos programas de redução de danos implantados pelo Ministério da Saúde. Assim, estas famílias chegam aos serviços e profissionais em busca de respostas efetivas e de resultados imediatos. Lamentavelmente, muitas delas não aceitam refletir sobre suas próprias condutas e tendem a

abandonar ou ignorar qualquer abordagem. Muitas vezes, confundem o esforço do grupo em ajudá-las e se acreditam julgadas. Todos estes temas podem ser objeto de conversa, no sentido de buscar informações mais qualificadas, de conhecer os serviços e estratégias de tratamento, e de superar as visões do senso comum;

i) *os enormes desafios de lidar com os comportamentos autoagressivos e suicidas*: muitos familiares relatam com ira, menosprezo e melancolia a conduta de vários profissionais que apregoam que "quem quer se matar, se mata e não tem jeito". Em nossa experiência, observamos que os familiares que atuaram energicamente e contaram com ajuda de outros profissionais, familiares e amigos, tiveram um desfecho mais feliz, muitas vezes tendo como resultado o abandono destas práticas pelo usuário. Contudo, mesmo nestes casos, para os familiares ainda é muito difícil se esquecerem da experiência. Já aqueles que viveram a perda de um parente por suicídio, tendem a viver angústias e culpas graves. Assim, a experiência do comportamento suicida, concretizada ou não, vem sempre associada a pecado e culpa, e os grupos de ajuda mútua têm um papel importante de acolher e redefinir estas vivências;

j) *os dilemas e as estratégias relacionados à recusa de tratamento e a suas consequências na piora no quadro do usuário*: o que fazer e a quem recorrer quando o usuário não aceita ser tratado? Existe um número enorme de familiares que convivem isolados com usuários que não aceitam qualquer forma de intervenção, particularmente ir a psiquiatras ou a qualquer serviço de saúde mental, ou que não querem tomar os medicamentos psiquiátricos prescritos, e que inclusive podem ficar arredios, acusando todos à sua volta de estarem diagnosticando-o como louco. Nos grupos, a troca de experiências com famílias com mais tempo de convivência com tais desafios é fundamental;

k) *as diversas estratégias de lidar com os comportamentos ofensivos aos próprios cuidadores e familiares, ou como "cuidar bem de seu algoz"*: a experiência com familiares aponta para a possibilidade de uma reelaboração acerca dos comportamentos disruptivos e ofensivos por parte do usuário. Muitas vezes, o que é dito nos momentos de ira e mal-estar não vem "do coração", mas constitui mais uma expressão sintomática de seu transtorno. Existe a possibilidade do cuidador aprender a se discriminar do lugar imaginário criado por estas acusações e/ou ofensas, que são mais porta-vozes dos conflitos internos do usuário. Conseguir realizar este deslocamento e assim saber perdoar pode trazer mais leveza à relação diária. Dentro do grupos de ajuda mútua, os relatos de outros familiares que conseguiram desenvolver estas estratégias são fundamentais para os "novatos";

l) *como lidar com a tristeza em ver as expectativas frustradas e os comprometimentos mais acentuados da vida afetiva, social e profissional de seu familiar com transtorno*: muitas vezes, este é sensível e inteligente, mas tende a projetos duvidosos ou sempre inacabados, à ociosidade e ao isolamento. Este tema e as estratégias de como lidar com ele são muito comuns nos grupos de ajuda mútua;

m) *os desafios da busca e conquista de atividades que ampliem as possibilidades de vida e que respeitem as limitações e potencialidades de seu familiar, nas áreas de tarefas do cotidiano, cultura, lazer, sociabilidade, esporte, vida comunitária, educação, trabalho etc.*: este campo constitui tema frequente nos grupos, e as iniciativas de suporte mútuo aqui têm um papel fundamental;

n) *como avaliar a melhor indicação e a dosagem, com o menor nível de efeitos colaterais; como conseguir a medicação e garantir a rotina que garanta o uso regular e adequado de todos os medicamentos*: o ajuste da medicação e de seus efeitos colaterais é sempre um processo delicado, às vezes demorado, pois exige uma sensibilidade para identificar seus efeitos reais no cotidiano e uma negociação sutil e regular com o psiquiatra. A existência de medicamentos de segunda geração, às vezes com níveis mais baixos de efeitos colaterais, coloca novos problemas pelo seu alto custo e procedimentos extras para conquistá-la por vias judiciais. De qualquer forma, mesmo a medicação mais convencional nem sempre está disponível nos serviços públicos, e fora deles ela pode representar um custo muito elevado para vastos setores da população brasileira. As farmácias populares ainda não estão abastecidas com uma cesta diversificada de psicofármacos e que aborde todas as necessidades no campo da saúde mental. E, além disso tudo, pode haver resistência para se tomar a medicação de forma regular e responsável, e os familiares desenvolvem uma série de estratégias para tentar conseguir isso, representando nos grupos de ajuda mútua uma troca das experiências muito intensa. É também preciso muito cuidado para se estabelecer a estratégia e a rotina de tomada dos remédios, para se evitar as confusões tão comuns na hora de saber o horário de cada um, para se monitorar se a dose daquele dia já foi tomada etc. Assim, a medicação e seus vários dilemas constituem um tema recorrente nos grupos;

o) *o reconhecimento e as estratégias de garantir o direito ao descanso, ao cuidado de si e a um projeto de vida por parte dos familiares e cuidadores*: a vida não é só a pessoa com transtorno, e ser capaz de se distanciar em alguns momentos precisos (alguns fins de semana, férias, construir um projeto de trabalho ou de desenvolvimento pessoal, momentos regulares do dia para fazer atividades para si ou para os demais membros da família etc.) não só garante a "recarga das baterias", mas também é fundamental para se construir uma relação menos pesada com quem recebe o cuidado, com menor cobrança e estresse. À medida que se conquista este espaço, é possível pensar na busca de projetos pessoais de vida para além do cuidado. Neste campo, os grupos de ajuda mútua podem desenvolver *iniciativas concretas e variadas de suporte mútuo*. Isso pode variar desde atividades mais simples como deixar seu parente com outra família por uma noite ou fim de semana, até projetos coletivos mais complexos, como esquemas de passeios, turismo, atividades culturais e esportes; colônia de férias; residências terapêuticas; projetos de trabalho e renda etc.;

p) *o dilema de geração na produção do cuidado, ou seja, como os familiares lidam com o medo/pavor de se confrontarem com a própria morte e com o desafio de quem e como se proverá o cuidado para seu familiar com transtorno no futuro*: uma situação familiar muito frequente é a existência de cuidadores mais velhos (pais, tios, avós etc.) que a(s) pessoa(s) com transtorno mental. Nestes casos tão comuns, há um tema muito difícil e que só é explicitado claramente por estes cuidadores em ambientes muito acolhedores e especiais: o confronto com sua própria morte e com o desafio da continuidade da provisão do cuidado em condições adequadas. A possibilidade de uma internação em instituições totais desumanizadas e mortificadoras está sempre presente. Assim, um enorme esforço é despendido em tentar garantir renda e cuidado de boa qualidade a partir da falta futura dos cuidadores, e aqui se encontra também um vetor muito comum de esforço para a criação de associações de familiares: a tentativa de criar projetos coletivos duradouros de moradia, renda, trabalho, sociabilidade e cuidados,

capazes de garantir uma boa qualidade de vida para seus parentes no futuro. Este tema só emerge nos grupos de ajuda mútua quando este desenvolve laços mais profundos de solidariedade e cumplicidade;

q) *os desafios adicionais de lidar com usuários idosos*: os cuidados e os tratamentos de qualquer doença crônica são caros, permanentes e precisam da ajuda operacional de outras pessoas. Quando este usuário é idoso, estas dificuldades se multiplicam. Além da dificuldade em se contratar auxiliares competentes, carinhosos e íntegros para o cuidado domiciliar, os serviços que assumam este tipo de tratamento e acompanhamento terapêutico são raros. Estas pessoas requerem atendimento psiquiátrico, neurológico, geriátrico, fisioterapêutico, e, às vezes, outros cuidados adicionais. Neste campo, todas estas formas de cuidado são dispendiosas, e cada um deles é indispensável para que esta pessoa possa ter uma qualidade de vida digna e o máximo possível saudável, do ponto de vista físico, mental, psíquico e social. Aqui, nos grupos, a vivência e o conhecimento das alternativas das famílias com maior tempo de experiência é fundamental;

r) *as dificuldades próprias dos casos que envolvem infração penal e medidas de segurança*: quando adultos, a maioria das pessoas com transtorno que receberam sentenças por infrações penais tendem a ser abandonados nos hospitais de custódia, sem o direito de recorrer e reivindicar penas alternativas, o que pode significar uma pena de prisão perpétua. No caso de adolescentes, as medidas são menos draconianas, mas as condições dos abrigos atuais no Brasil são preocupantes. As alternativas dependerão de programas de desinstitucionalização progressiva e de profissionais engajados e sensíveis. Nestes casos, a família que investe em seu familiar nestas condições tem enormes desafios adicionais, no sentido de acreditar na reabilitação, em mobilizar a instituição, seus profissionais e os recursos judiciais cabíveis, bem como se disponibilizar e criar as condições ideais para as saídas programadas, além de lidar com formas mais exacerbadas ainda de estigma. Embora estes casos sejam mais raros nos grupos, o apoio concreto dos demais familiares é essencial.

6) O sistema de saúde mental, as necessidades da família e os principais desafios a serem enfrentados

Naturalmente, a elaboração e as respostas possíveis a todas as questões levantadas acima vão depender muito das características da política, dos serviços e dos profissionais de saúde mental disponíveis no país e particularmente no município onde se encontra a família. As transformações da assistência em saúde mental ainda são muito recentes, se comparadas aos mais de 200 anos de práticas e doutrinas tradicionais ensinadas nas escolas, que formam profissionais nas áreas de saúde e saúde mental direcionados quase que exclusivamente à escuta dos sintomas da doença e à prescrição de tratamentos muitas vezes desrespeitosos ou agressivos. A abordagem da Psiquiatria Democrática, desenvolvida na Itália a partir da década de 1960, e que constitui a principal fonte de inspiração para a reforma psiquiátrica brasileira, entende a importância do psicodiagnóstico e da psicofarmacologia. Entretanto, tem como princípio primordial acolher primeiramente o sofrimento deste usuário e de sua família e só em seguida ocupar-se da avaliação, das possibilidades terapêuticas múltiplas e da elaboração interdisciplinar de um projeto terapêutico individual. Este novo processo de assistência implica também, como vimos acima,

novas ações por parte dos usuários, dos familiares e da equipe interdisciplinar. A revisão dos valores da sociedade em relação às pessoas com transtorno mental, também é de suma importância.

Como indicamos acima, um dos maiores dilemas que a família vive é o que fazer no período de crise aguda. Nestes momentos, é importante que a própria equipe de profissionais assuma a responsabilidade pela internação. O comum é a família ficar com este ônus e ser acusada pelo usuário, que fica raivoso com este procedimento, muitas vezes realizado de forma involuntária. Também é comum a família ser olhada com desconfiança pela equipe de profissionais e ser pouco acolhida.

Certamente, seria um avanço se os profissionais que atendem nos ambulatórios e serviços de atenção psicossocial trabalhassem também nos leitos de crise, preferencialmente em enfermarias de hospital geral ou em emergências gerais. A internação por si só é assustadora, e para suavizá-la seria bom ter profissionais conhecidos e com uma boa relação *a priori* com a pessoa em crise. Em seguida, se for necessário, este usuário seria logo transferido para um CAPS III (24 horas por dia e 7 dias na semana) ou uma casa de transição (de médio tempo de internação) inseridas na comunidade e parceiras das redes intersetoriais, em que todos estariam comprometidos com um projeto terapêutico individual criterioso. A internação deve estar sempre comprometida com a alta programada e com os acordos claros e sedimentados entre os profissionais, o usuário e seus familiares, já com uma orientação acertada para onde ir, que facilitasse a continuidade da vida e do tratamento, tentando evitar recaídas e conflitos maiores dentro da família. Para isso, é fundamental que os profissionais sejam fixados e com plantões regulares na emergência, nos ambulatórios, nas oficinas e nas internações, no sentido de diminuir o ônus que representa uma internação. Uma equipe permanente promoveria uma tranquilidade para todos, incluindo os próprios profissionais.

Como e onde cuidar de pessoas que acumulam o transtorno mental com o uso abusivo de alguma droga? As equipes de profissionais precisam atentar para as particularidades deste sofrimento, para a falta de horizonte que é vivenciada por estes familiares, e para o quanto estes pacientes ficam à deriva e conduzidos pela dupla vinculação. Estes casos exigem mais investimentos em pesquisas, novas tecnologias e principalmente a participação dos profissionais, dos usuários, das famílias e da sociedade. Este "milagre" é de responsabilidade coletiva. Urge a criação de espaços que assumam este cuidado e assim interrompam a cruzada da família que convive com o vaivém entre os serviços para adictos e de saúde mental.

Outro grupo importante são as crianças, que normalmente são vistas como "o futuro do país". Isso é sempre apregoado em nossa sociedade, mas quando esta criança sofre mentalmente, nem sempre se oferece as condições de tratamento adequadas às possibilidades dela e de sua família. Outras vezes, esta criança é sentida socialmente como "coitadinha" e inserida com pouca tolerância nos espaços sociais. Urge a necessidade de diferentes espaços de tratamento, abordagens e serviços para a inclusão destas crianças.

Quanto aos idosos, sabemos que sua população no Brasil é cada vez mais numerosa e que gradualmente atingem maior longevidade. Entretanto, ainda não foram criados no campo da saúde mental os espaços adequados para acolher a crise e suas particularidades neste grupo social. Em caso de necessidade de internação, geralmente por poucos dias, estas pessoas acabam ficando entre jovens e sem equipamentos de segurança adequados para as suas características específicas (barras de proteção, piso antiderrapante e outros). Esta

clientela necessita de espaços públicos dignos e com profissionais carinhosos e íntegros.

Para vários destes grupos específicos, seria de grande valia a promoção de espaços múltiplos, entre eles os Centros de Convivência e Cultura, com atividades diferenciadas e acessíveis a todos os moradores da comunidade, diferente dos CAPS e de outros serviços substitutivos. Não podemos correr o risco de transformar os serviços substitutivos em espaços de exclusão no futuro, pois ainda não nos libertamos do imaginário de detenção manicomial.

Se pensarmos da perspectiva dos interesses da família, incluindo o seu parente com transtorno mental, podemos listar alguns dos desafios que envolvem diretamente os quatro atores (pacientes, famílias, profissionais e gestores) e, também, desafios gerais para o processo da reforma psiquiátrica brasileira em si mesma:

a) Desafios a serem enfrentados pelas próprias pessoas com transtorno mental:

- aceitar o diagnóstico de ser um portador de transtorno mental; aceitar não significa ficar reduzido a um diagnóstico;

- aderir ao tratamento medicamentoso e ao da equipe interdisciplinar como um todo;

- aprender mais sobre as circunstâncias e o instante em que cada usuário decide redefinir sua vida pessoal e se decide por sua recuperação possível;

- estabelecer vínculos com outros usuários, com familiares de sua confiança, com profissionais responsáveis por seu tratamento e com diferentes e diversos grupos sociais (religiosos, culturais, e outros);

- enfrentar o estigma vivido por ser uma pessoa acometida de um transtorno mental, impedindo que este estigma o influencie negativamente na aceitação da loucura como condição humana;

- reatar os vínculos familiares rompidos, especialmente os usuários com histórico de longo tempo de institucionalização;

- ratificar o direito de ter uma moradia digna, segura e que seja um espaço de criação de vida. Para os egressos de longo tempo de internação, incluindo os que não têm recursos materiais ou humanos, mesmo os que não são contemplados pela portaria nº 106/2000 (Serviços Residenciais Terapêuticos);

- inserir-se em projetos de geração de renda e trabalho que respeitem suas limitações e dignifiquem suas potencialidades;

- encontrar pessoas disponíveis a consolidar uma vida amorosa, com respeito mútuo;

- conquistar e ter garantias de que se poderá ter uma vida futura segura e sem maiores estresses;

- sair da "invisibilidade" e juntar-se aos seus pares para enfrentar dificuldades e estigmas, o que significa lutar por uma sociedade que respeite a loucura.

b) Desafios a serem enfrentados pelos familiares:

- aceitar que seu ente querido tem um sofrimento mental e também a clareza de que esta pessoa é um ser com recursos que superam o diagnóstico e que vale a pena apostar no processo de recuperação deste, como um processo de conquista de uma vida ativa e útil, mas necessariamente ainda com algumas das limitações oriundas do transtorno;

- ter o apoio da família extensa nestes cuidados;

- confiar que terá a credibilidade dos outros quando relatar que o usuário dentro de casa tem uma conduta diferente de quando está na consulta ou no contato com terceiros;

- encontrar profissionais que acolham o seu sofrimento e o tenham como parceiro importante no processo de recuperação do usuário;

- superar o sentimento de decepção quanto às suas próprias expectativas iniciais, que não se realizaram como haviam sonhado, em relação aos seus parentes com transtorno;

- enfrentar os sentimentos de vergonha, culpa, medo, autopiedade, raiva, frustração, desamparo, entre outros;

- aprender a:

+ conviver com os sintomas e as limitações consequentes dos transtornos mentais;

+ discriminar sinais iniciais de um possível surto;

+ reconhecer os sintomas do transtorno e a diferenciar dos traços de personalidade do usuário;

+ aceitar que terá uma vida de altos e baixos, mas que é possível avançar para uma vida com maior qualidade do se tinha no passado.

- conquistar recursos e ter sabedoria para administrar os altos custos que acompanham toda doença crônica;

- saber superar a expectativa de uma cura definitiva de seu parente e procurar construir novos projetos para sua própria vida;

- promover, dentro do possível, um ambiente familiar amoroso, bem-humorado e que acredite na recuperação do usuário;

- reconhecer e se alegrar com os pequenos sinais de recuperação do usuário;

- tolerar a morosidade inerente de qualquer processo de recuperação, pois a mudança real necessita de um tempo que não é propriamente cronológico para ser contínua e prolongada;

- ser capaz de verbalizar para o usuário, a equipe de profissionais e suas redes familiar e social a angústia vivida no convívio diário com condutas, tais como: ociosidade, vícios, monólogos e o medo de novas crises do usuário;

- aprender que alguns sentimentos são inevitáveis e que sentir raiva de uma pessoa não é sinônimo de falta de amor, mas que é o sentimento inevitável de resposta a determinadas atitudes desta pessoa ou a situações desagradáveis;

- ter tolerância em relação aos cuidados permanentes que deverá dedicar à pessoa que tem o transtorno mental, sem deixar de ter uma vida independente, de prazer, amorosa e social;

- encontrar e se engajar em grupos de ajuda e suporte mútuos, mas que estejam localizados em espaços fora de instituições ligadas a saúde mental e que não sejam frequentados por seus parentes que sofrem o transtorno mental;

- estudar e procurar mais informações sobre os transtornos mentais e seus diferentes graus de comprometimento, pois nem todos conquistam um grau avançado de recuperação, mas todos conseguem melhorar. Além disso, é necessário acompanhar as novas descobertas e possibilidades;

- reconhecer a necessidade de espaços na vida para o cuidado de si próprios e para construir projetos pessoais próprios, para além da situação de cuidadores, e trabalhar ativamente para garanti-los e vivenciá-los sem culpa. Para isso, devem elaborar em si mesmos o direito a ter estes espaços, podendo chegar a iniciativas coletivas de suporte mútuo com outros familiares e até mesmo projetos coletivos.

c) Desafios a serem enfrentados pelos profissionais:

- ter uma postura de acolhida sincera com o usuário

e sua família e também disponibilidade para fortalecer vínculos de confiança com estes;

- escutar o sofrimento do paciente e de seus familiares sem ter como referência somente os sintomas clássicos;

- entender que uma pessoa com transtorno mental tem necessidades, competências e singularidades como as pessoas consideradas normais;

- prover explicações adequadas, em linguagem compreensível para o usuário e familiar, sobre os medicamentos, e indicar os mais apropriados e as dosagens mais eficazes para ajudar o paciente a equilibrar seu transtorno mental;

- ter humildade para reconhecer o saber do paciente e do seu familiar e paciência no tempo da consulta;

- ter tolerância e disponibilidade para construir vínculos fortes com o usuário, com seus familiares e com a equipe terapêutica;

- desenvolver dispositivos individuais e de coletivos de acolhimento, troca de experiências e empoderamento com e entre os familiares nos serviços, incluindo, estimulando e assessorando a organização de associações de usuários e familiares;

- compreender a importância do vínculo com os pacientes e familiares e procurar se fixar nos serviços, evitando a rotatividade;

- discriminar a luta por melhores salários, que se dá no campo sindical do exercício da profissão: é comum profissionais trabalharem insatisfeitos devido aos baixos salários. Nossa profissão tem um caráter social e os usuários, familiares e a própria equipe não são os responsáveis por isso;

- aprender que existem diferentes formas de compensação pelo trabalho: a financeira, a afetiva, a aquisição de conhecimento, a conquista de prestígio ou facilidades, entre outras. É curioso o profissional conseguir refletir sobre os ganhos e perdas de cada um destes "salários";

- usar de sensibilidade durante a atenção aos usuários e familiares, e não ficar aprisionado somente aos ensinamentos teóricos que são importantes mas se contextualizados;

- estar atento aos recursos da rede social do paciente e ter bom senso ao sugerir possíveis encaminhamentos;

- ser ousado, criativo e expandir seu repertório de ações profissionais, com ética, transparência e atitude humanitária;

- conhecer e estreitar relações com as outras clínicas, especialidades e redes de serviços diferentes do campo da saúde mental, para facilitar a ação intersetorial.

d) Desafios a serem enfrentados pelos gestores do campo da saúde mental:

- buscar uma forma de sua indicação para o cargo que leve em conta os interesses e o ponto de vista dos usuários, familiares e colegas de profissão, após experiência reconhecida em saúde mental;

- investir em iniciativas que levem ao empoderamento dos usuários e familiares, tanto internamente aos serviços de atenção psicossocial como na atenção primária e nas ações na comunidade e na sociedade, e particularmente estimulando a organização de associações de usuários e familiares e seu protagonismo no sistema de saúde e saúde mental;

- estimular que os serviços de saúde mental contemplem os vários dispositivos de atenção e de suporte aos familiares e cuidadores como uma das prioridades do programa e das iniciativas intersetoriais;

- ser competente, sensível e acessível para reuniões e trocas com as pessoas que frequentam os serviços de saúde mental;

- não se distanciar da base da assistência, se possível dando um plantão semanal, exercendo assim atividade que o mantenha informado diretamente com as carências e necessidades dos usuários, familiares, profissionais e dos serviços;

- ratificar a inclusão da saúde mental na atenção primária como estratégia de prevenção;

- investir na capacitação de acompanhantes terapêuticos para no momento da crise tentar evitar a internação e oferecendo suporte nesses lares;

- estimular práticas alternativas, tais como os grupos de ajuda e suporte mútuos, acupuntura, entre outras;

- respeitar e desburocratizar os casos de pacientes que escolhem se tratar em serviços diferentes de suas áreas programáticas;

- empregar esforços na manutenção de equipes interdisciplinares e fixas nos serviços;

- estabelecer um sistema de referência e contrarreferência, e informar e treinar as diferentes clínicas médicas sobre a especificidade e as necessidades das pessoas com sofrimento mental;

- promover encontros intersetoriais periodicamente e fortalecer estas parcerias;

- implantar serviço telefônico gratuito (0800) e realizado por usuários e familiares, com remuneração, para orientar as pessoas com dúvidas ou em momentos de aflição;

- treinar e equipar o serviço de remoção (192) para atender todos os casos de atenção em saúde mental (em casa ou na rua);

- estreitar relações com os diferentes meios de comunicação para promover um diálogo constante com a sociedade sobre o transtorno mental;

- realizar a manutenção das instalações e aprimorar cada vez mais os serviços, assim ajudando as pessoas a se libertarem da crença de que o serviço público é de má qualidade;

- ajudar a população a se desvincular de atendimentos privados ou de seguros de saúde que representam um grande esforço econômico para as famílias, em espaços que não estão comprometidos com uma atenção interdisciplinar, intersetorial e na comunidade.

7) Considerações finais

A expectativa que tive ao construir este texto é de ter contribuído para o conhecimento dos variados e complexos aspectos, características e dilemas envolvidos no processo de cuidar de pessoas com transtorno mental, no âmbito da família. Nesta direção, busquei sistematizar os inúmeros temas e desafios que os próprios familiares e cuidadores expressam em sua participação nos grupos de ajuda mútua que acompanho. Para isso, assumi a posição de aprendiz e de escuta, em que eles foram os principais mestres e professores, com suas falas, vivências e emoções de enorme sensibilidade e riqueza humana. Pretendi ainda revelar aqui que, neste cuidado diário e sem fim, há inúmeras dimensões que muitas vezes passam despercebidas ou são completamente invisíveis para a sociedade e até mesmo para os próprios serviços e profissionais de saúde mental.

Contudo, o objetivo mais fundamental deste texto foi mostrar a existência de caminhos concretos para minorar o peso, o sofrimento e o estresse envolvido neste processo de cuidar, *gerando assim esperança de dias melhores e de uma vida mais leve e cheia de sentido, em que cabem o cuidado de si e os projetos*

pessoais, bem como a troca de experiências e as iniciativas de solidariedade e empoderamento entre cuidadores. É assim que vejo os grupos de ajuda e suporte mútuos, cuja metodologia nós, integrantes do Projeto Transversões da UFRJ, estamos nos propondo a sistematizar e divulgar.

Encerro este texto com o depoimento de uma mãe que frequenta o Grupo Alento, uma das iniciativas que acompanho, e que expressou da seguinte forma a sua experiência em um grupo deste tipo:

Participar de um grupo de mútua ajuda é um procedimento enriquecedor. Pelas descobertas. Você descobre que outros sofrem da mesma dor que a sua, talvez maior, e deixa de ser O Crucificado. Você descobre a solidariedade dos seus pares e deixa de ser O Sozinho. Você descobre que o eco dos seus lamentos lhe é devolvido modificado pela compreensão, pela aceitação, pelo afeto coletivo, e deixa de ser O Desconsolado. Você descobre que gente sofrendo continua sendo gente, que pode, deve amar e ser O Amado. Por aí vai, *ad infinitum*... Beijos. Graças por me ter feito pensar. (mãe e participante do Grupo Alento)

Referências

AMARANTE, PAULO (org.). *Loucos pela vida:* a trajetória da reforma psiquiátrica no Brasil. Rio de Janeiro: Panorama/ENSP, 1995.

BRAZ, ROSAURA M. Ressocialização de pacientes de longa permanência em uma instituição psiquiátrica asilar, in Cadernos IPUB nº 7, *Saúde mental e desinstitucionalização – reinventando serviços*. Rio de Janeiro: Instituto de Psiquiatria da UFRJ, 1997.

GOFFMAN, ERVING. *Manicômios, prisões e conventos*. São Paulo: Editora Perspectiva, 1972.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). *Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento da CID – 10:* Descrições Clínicas e Diretrizes Diagnósticas. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

ROTELLI, FRANCO et al. *Desinstitucionalização*. São Paulo: Hucitec, 1990.

SARRACENO, BENEDETTO. *Libertando identidades:* da reabilitação psicossocial à cidadania possível. Belo Horizonte/Rio de Janeiro: Te Cora Editora / Instituto Franco Basaglia, 2001.

SLUZKI, CARLOS E. *A rede social na prática sistêmica*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

VASCONCELOS, EDUARDO M. *O poder que brota da dor e da opressão: empowerment*, sua história, teorias e estratégias. São Paulo: Paulus, 2003.

VASCONCELOS, EDUARDO M. *Abordagens psicossociais, vol. I:* história, teoria e trabalho no campo. São Paulo: Hucitec, 2008.

WEINGARTEN, RICHARD. *O movimento de usuários em saúde mental nos Estados Unidos*. Rio de Janeiro: Projeto Transversões (ESS / UFRJ)/Instituto Franco Basaglia, 2001.

Sites da internet consultados ou recomendados

www.saude.gov.br/saudemental
www.ccs.saude.gov.br/biblioteca
www.sms.rio.rj.gov.br
www.tcm.rj.gov.br
www.ifb.org.br/

Texto 7

MODELOS DE INTERVENÇÃO E PRÁXIS GRUPAL, GRUPOS DE AJUDA MÚTUA E OS DESAFIOS DE SUA UTILIZAÇÃO COM USUÁRIOS DO CAMPO DA SAÚDE MENTAL[65]

Eduardo Mourão Vasconcelos

1) Introdução

O presente texto objetiva em primeiro lugar apresentar ao leitor, de forma muito panorâmica e introdutória, *a história e uma tipologia dos principais modelos contemporâneos de teorização, intervenção e práxis através de pequenos grupos,* no sentido de compreender a dialética interna e externa que organiza a sua estrutura e suas vivências. Dessa forma, o texto procura dar subsídios para a compreensão dos processos grupais que são mobilizados na práxis dos movimentos sociais e comunitários, ou nas práticas profissionais na área social, educacional, saúde e saúde mental. Em segundo lugar, este trabalho também visa colaborar na *elucidação dos processos grupais mobilizados nos grupos de indivíduos que vivem problemas existenciais, de saúde e saúde mental comuns entre si, e que buscam se reunir para conhecer melhor o que vivenciam e trocar experiências e estratégias de como lidar com eles.* Este é exatamente o caso dos *grupos de ajuda mútua*, objeto deste manual de ajuda e suporte mútuos, para o qual este texto foi produzido. E, finalmente, o trabalho buscará sistematizar *as características do processo grupal em grupos de ajuda mútua com usuários de serviços de saúde mental, portadores de transtorno mental maior*[66]. Embora possa constituir um texto para leitura independente do citado manual, o leitor o compreenderá melhor, particularmente em suas seções sobre a prática concreta nos grupos, se puder fazer sua leitura de forma concomitante com as várias seções do referido manual. E se a preocupação é menos conceitual e histórica, e sim mais voltada para os desafios concretos da implantação e do acompanhamento destes grupos, o leitor pode ir direto e iniciar sua leitura a partir do tópico [5.3], intitulado "Principais características do processo grupal na ajuda mútua, seus riscos e desafios, e estratégias de como lidar com eles",

65 Alguns pequenos trechos deste texto foram publicados previamente como seções de capítulos de livros de minha autoria, (VASCONCELOS, 2008a e 2008b). Entretanto, o presente trabalho revisou e ampliou muito os trabalhos anteriores, como poderá notar o leitor com acesso àqueles textos.

66 Os transtornos mentais maiores constituem aqueles com maior comprometimento do conjunto do aparelho psíquico, ou seja, todos os quadros identificados como psicóticos, em seu sentido mais amplo, o que inclui as esquizofrenias, o transtorno bipolar e a paranoia.

voltando apenas pontualmente às referências e aos conceitos anteriores quando sentir a necessidade.

Assim, adentrar gradualmente neste panorama histórico e na literatura sobre os fenômenos grupais constitui um caminho fundamental para todos aqueles que abraçam os grupos como dispositivo importante de sua atuação profissional ou de seu ativismo em movimentos sociais populares contemporâneos. Entretanto, não compartilhamos da visão de que o conhecimento sistematizado neste texto possa constituir um pré-requisito anterior e indispensável para o trabalho com grupos, pois isso negaria o caráter prático que reconhecemos na formação de muitas lideranças de movimentos sociais com boa atuação em grupos, mas sem uma formação teórica e conceitual prévia no campo. Para essas pessoas, consideramos o presente texto como uma oportunidade de aprofundamento, como uma reflexão que deverá ser realizada gradualmente, e que irá sem dúvida alguma subsidiar a melhor compreensão e o planejamento do trabalho com grupos.

2) Rápido panorama histórico das primeiras propostas de práxis social e política com pequenos grupos na modernidade

As formas de apropriação de processos grupais com objetivos religiosos, culturais, educacionais, políticos, militares e sociais têm longa trajetória na história humana. Para ilustrar isso, podemos citar variados modelos de organização de pequenos grupos humanos para sustentar projetos religiosos mais amplos, e que foram profusos na história das religiões. Como exemplo, tivemos as comunidades dos primeiros grupos cristãos, perseguidas pelo poder romano, mas que se difundiram rapidamente nas bases sociais do Império. Outro exemplo está nas várias utopias sociais que povoaram a literatura e a história da filosofia e do pensamento político (CAREY, 1999). Entretanto, uma reflexão tentando compreender melhor os processos que ocorrem nos pequenos grupos humanos para sustentar novas propostas de organização social mais ampla é bem mais recente. As primeiras tentativas neste sentido podem ser localizadas a partir do final do século XVIII, na Europa ocidental, com a emergência do capitalismo, realizadas pelos movimentos sociais que lhe fizeram oposição.

Uma das primeiras iniciativas concretas desta reação foi o movimento cooperativo, fortemente influenciado pelo romantismo, um movimento cultural de oposição nostálgica às significativas perdas humanas provocadas pela ascensão do capitalismo (VASCONCELOS, 2010b). As primeiras cooperativas de moinhos de farinha começaram no Reino Unido em meados dos anos 1760, em uma concretização do anseio popular de obter alimentos não adulterados a preço razoável, em um contexto de altos preços e monopólio do milho, desenvolvendo mais tarde as conhecidas cooperativas de consumidores, incluindo entrepostos de vendas (SZELL, 1992:186). A ideia avançou em outros países europeus, por meio da criação de cooperativas de trabalho, no sentido de proteger trabalhadores e artesãos do desemprego e da competição dos novos processos industriais e contra a exploração do trabalho.

O movimento de cooperativas de consumo inglesas e as cooperativas de trabalhadores franceses, ambas desenvolvidas de forma mais madura no século XIX, tornaram-se exemplos e modelos para experiências similares através da Europa e outros países do Ocidente, com uma forte difusão especialmente na Alemanha, na Itália e na Espanha. Em 1895, uma associação internacional de sociedades cooperativas de diferentes países, a International Cooperative Alliance (ICA), foi formada. Em uma de

suas pesquisas, realizada em 1930, a ICA identificou sete princípios fundamentais nos projetos do movimento:

> "- quadro de membros aberto e voluntário;
> - controle democrático;
> - interesse limitado em capital;
> - dividendos nos negócios realizados;
> - neutralidade em política e religião;
> - pagamento em dinheiro nas compras e vendas;
> - promoção de educação" (SZELL, 1992: 188).

Ainda no século XIX, esta experiência também inspirou os pensadores socialistas utópicos, como Owen na Inglaterra; e Fourier, Buchez e Blanc, na França, que propuseram entre outros projetos a ideia de pequenas comunidades de trabalhadores produzindo e recebendo todo o fruto de seu trabalho através da troca direta de suas mercadorias. Por exemplo, Charles Fourier (1772-1837) propôs o modelo das *falanges*, pequenos grupos que constituiriam a base de sustentação de sua sociedade utópica e socialista mais ampla, e que combinariam a "atração apaixonada" que se dá nos grupos, que promove a alegria e o prazer do viver humano, com o trabalho produtivo, mas conservando a liberdade, a igualdade entre os homens e o respeito às diferenças. Embora muito difundidas, estas ideias românticas visionárias acreditavam que teriam um apelo tal que seriam capazes de mobilizar o apoio das elites sociais e dos governos, podendo chegar a mudar toda a sociedade da época.

A mesma Europa dos meados do século XIX foi testemunha de outra teoria e movimento social, o anarquismo, que foi mais radical em sua oposição e ataque ao capitalismo e suas formas políticas. Constituiu um razoavelmente amplo espectro de diferentes perspectivas teóricas e práticas, centrados na ideia do poder como a dimensão principal da opressão que se abate sobre os seres humanos, ideia que gerou uma oposição radical a todas as formas de poder centralizado que exercem a coerção estatal e social. Entre elas, estavam as versões de extremo individualismo, como a do niilista alemão Max Stirner (1805-1856); as perspectivas mutualistas, como desenvolvida pelo francês Proudhon (1809-1865); as linhas mais coletivistas, como a do russo Bakunin (1814-1876); e as perspectivas comunistas anarquistas, como colocadas pelo italiano Malatesta (1853-1932) e pelo russo Kropotkin (1842-1921), que pregavam que essa nova sociedade poderia ser induzida pela solidariedade humana organizada em associações voluntárias de trabalho e de comunidades locais (SZELL, 1992). As ideias anarquistas tiveram influência considerável na Comuna de Paris de 1871 e em vários movimentos políticos ao longo do século XX, em vários países, tendo também uma constante presença na tradição socialista, apesar das fortes críticas feitas pelo próprio Karl Marx e por seus seguidores (VASCONCELOS, 2010a).

De sua perspectiva própria, os marxistas tentaram conciliar a ideia de formas participativas de base e movimentos de massa, como na própria experiência da Comuna de Paris de 1871 e também nos *soviets* formados a partir de 1905 na Rússia, com um Estado forte e centralizado que garantiria a continuidade da experiência socialista durante o período revolucionário. Entretanto, pensaram que a participação social ampla poderia ser sustentável no longo prazo, ao projetarem uma suposta superação da luta de classes e a extinção gradual do Estado na sociedade pós-revolucionária (Marx, 1871/1970; Lenin, 1917/1970). Embora o tema seja extremamente complexo, podemos dizer com certeza que as experiências de socialismo real existentes até agora mostraram, ao contrário, e com raríssimas exceções mais locais, a preponderância absoluta da hipertrofia do Estado, do totalitarismo e

do desempoderamento das organizações populares (VASCONCELOS, 2010c).

Por sua vez, no Brasil recente, particularmente no contexto do final da ditadura militar, o processo de democratização do país envolveu uma forte mobilização política e social da sociedade civil e das massas populares. Entretanto, foi particularmente a capilaridade de muitos movimentos sociais, envolvidos em projetos criativos e participativos em suas bases, que possibilitou uma renovação mais significativa das relações e das políticas sociais. Foi exatamente nas áreas em que eles foram mais fortes e criativos, que mais pudemos avançar. Muitas destas lutas setoriais desaguaram na Constituição de 1988, permitindo mais tarde conquistas importantes na estrutura das políticas sociais, mesmo que a conjuntura neoliberal que se abriu a partir da década de 1990 tenha criado enormes obstáculos para sua implantação efetiva.

Se pudermos então tentar um primeiro esforço provisório de síntese a partir deste rápido panorama histórico da modernidade, em nossa opinião podemos concluir que:

- O tema dos pequenos grupos e da participação, autogestão e controle do poder pelas classes populares estão no centro de uma dialética permanente e estruturalmente insolúvel entre as esferas do universal e do particular de exercício do poder político. Os projetos políticos emancipatórios e populares podem abrandá-la, mas não superá-la, com suas tentativas de mediar e transformar as relações de poder colocadas pela divisão social e pela divisão técnica do trabalho.

- Na história humana, as iniciativas e os modelos sociais baseados na organização de pequenos grupos participativos e/ou autogeridos têm sido uma interpelação constante de movimentos sociais e políticos populares de base, buscando alternativas de maior liberdade e renovação da vida social, notadamente em contextos de maior opressão econômica, social, étnico-cultural, política, religiosa, de gênero etc.

- Muitas vezes, estes movimentos tiveram uma perspectiva fortemente nostálgica, romântica, anarquista ou meramente local, sem serem capazes de projetar alternativas mais realistas e capazes de serem universalizadas para a sociedade mais ampla.

- Outras vezes, estes movimentos buscaram esta universalização, mas foram sendo gradualmente institucionalizados, burocratizados e cooptados por cima pela rigidez ideológica e política ou pelo poder econômico, partidário e estatal, que lhes extraíram a vitalidade e as forças instituintes e de renovação[67]*. Além disso, as exigências técnicas e científicas necessárias para a gestão social, se não são mediadas, transformadas e/ou atenuadas, acabam distanciando as esferas de saber e poder do controle das bases e dos grupos populares, acentuando ainda mais a centralização e o aparelhamento por cima, pelas instituições estatais, partidárias, técnico-científicas e pelos setores econômicos e políticos dominantes da sociedade civil.*

Apesar destas tendências, podemos dizer que *os movimentos sociais populares autênticos mobilizam uma dialética inexorável de interpelação*

67 Este é o tema do livro Crítica da razão dialética, de Sartre, publicado pela primeira vez em 1960, acerca do processo revolucionário francês, principal evento revolucionário que conformou a nossa ideia moderna de república (SARTRE, 1960).

e organização de pequenos grupos, de busca da autogestão da vida social, como base para a luta mais ampla contra todas as formas de opressão entre os seres humanos, pelos direitos civis, sociais, políticos e por melhores condições concretas e subjetivas de vida. Daí, a importância da compreensão dos processos grupais dentro desta dinâmica mais ampla entre ativismo/participação de base/renovação social, de um lado, e a universalização/institucionalização/burocratização da gestão social, de outro, nas mais diversas esferas de vida. E no caso da discussão realizada aqui, no campo da assistência social e notadamente da saúde/saúde mental.

3) As primeiras tentativas acadêmicas e científicas de compreensão dos processos grupais

Foi a partir da virada dos séculos XIX e XX que emergiram as primeiras tentativas de decifrar os mecanismos e as estruturas ocultas presentes nos processos grupais. Pelo menos dois autores-chave não podem de forma alguma ser esquecidos nesta trajetória: o austríaco Sigmund Freud (1856-1939), fundador da psicanálise, e o originalmente prussiano Kurt Lewin (1890-1947), considerado o pai da psicologia social experimental e da pesquisa-ação com grupos, com seu principal trabalho nesta temática desenvolvido após a sua imigração para os Estados Unidos, em 1932.

A primeira obra de Freud mais consistente sobre o assunto foi *Totem e tabu*, de 1913, em que examina o comportamento dos seres humanos na horda primitiva, submetida ao poder despótico de um macho líder, que monopolizava as fêmeas do bando. Os filhos machos se rebelam, matam e comem o corpo morto do pai. Após, sentem remorso, temem a sua mera substituição e a reprodução da velha ordem por um dos filhos machos emergentes, e assim inventam uma nova ordem social, baseada na exogamia (renúncia às mulheres da horda, ou seja, proibição do incesto), e no lugar vazio do antigo poder absoluto do pai morto elevam a imagem de um totem. Nesta trajetória, o complexo de Édipo é colocado como uma estrutura universal e fundante da ordem social e humana, sustentada pelos tabus colocados sobre os desejos agora recalcados, mas revividos como conflitos inconscientes de base: o desejo do incesto e de matar o pai.

O segundo texto importante para o tema é *Psicologia das massas e análise do eu*, de 1921, a partir dos comentários acerca de um trabalho anterior do francês Gustave Le Bon sobre o assunto, de 1895. Este texto de Freud é também significativo em vários aspectos, entre os quais por rejeitar qualquer oposição entre psicologia individual e psicologia social, na medida em que a vida psíquica dos indivíduos é sempre marcada por um outro, o que os coloca diretamente no âmbito das relações sociais. Além disso, também neste livro o laço humano é operado pela libido, que tem sua fonte energética na pulsão inconsciente, e que se expressa nas relações amorosas e suas identificações. Isso se dá particularmente na relação da massa com seus líderes mais significativos e amados, que são idealizados; nas relações amorosas e de filiação comum entre os membros dessa massa entre si, que limitam o narcisismo de cada um; e nas relações de ódio com os indivíduos externos, que representam um perigo para esta coesão. *Estão aqui esboçadas as ideias fundamentais, importantes para todos aqueles que atuam com grupos, das fantasias e dos vínculos transferenciais inconscientes*[68] *que se dão*

68 Nestes vínculos e fantasias, os indivíduos tendem a reproduzir e projetar seus desejos, medos e resistências

no grupo, entre os membros do grupo com o líder ou profissional coordenador, entre os membros entre si, e com os indivíduos de fora do grupo.

Outra obra significativa posterior para o tema foi *O mal-estar na cultura*, publicada pela primeira vez em 1930. Aqui, as relações do indivíduo com a sociedade são vistas no âmbito da dualidade estrutural e dialética permanente entre o *princípio do prazer* (a busca do gozo e a evitação da dor) e o caráter coercitivo do *princípio da realidade*, que rege a relação com o mundo externo e a sociabilidade. Este princípio impõe limitações, sofrimento, insatisfação, e portanto renúncia à felicidade, gerando mal-estar, sublimação, neurose, intoxicação e psicose, bem como uma tendência imanente e pervasiva de agressividade para com os demais indivíduos e para com a sociedade, dinâmica que determina outra dualidade estrutural, entre a *pulsão de vida* e a *pulsão de morte*. É claro, todos estes conflitos são vividos de forma inconsciente por cada indivíduo, em sua vida particular, mas também nos grupos e coletivos humanos.

Por sua vez, Lewin compreendeu as relações do grupo e particularmente dos indivíduos no grupo, no contexto de um campo de forças e de fatores psicológicos que agem em um certo momento no grupo e no espaço vital de cada indivíduo. Estes fatores podem ser por exemplo a fome, a fadiga, eventos externos gerados por situações sociais específicas, recordações do passado etc. Neste enquadramento, aproximou-se das noções de topologia e notadamente de forças vetoriais, como na física. Este tipo de análise foi aplicado em experimentos e situações e conflitos sociais concretos, em suas relações de aproximação e evitação, de diferentes tipos de grupo (tais como o democrático, o autoritário e o *laissez-faire*) e de liderança. Suas concepções e práticas podem apresentar limitações e aspectos polêmicos, mas é indiscutível sua contribuição original para o desenvolvimento das ideias acadêmicas e científicas sobre os grupos humanos e seus processos.

inconscientes, fazendo interagir suas tendências individuais com os processos coletivos também inconscientes induzidos pela própria situação grupal.

4) Os principais modelos de intervenção e teorização sobre processos grupais no século XX

Esta seção buscará sistematizar uma visão panorâmica dos vários tipos de dispositivos e teorias grupais sintetizados no percurso do século XX, bem como das características da intervenção profissional ou leiga nos grupos no campo da saúde e saúde mental. Esta síntese constitui uma ampliação significativa de uma abordagem inicial proposta por Grinberg et al. (1976) para tentar compreender a evolução da psicoterapia de grupo, e se baseia na tentativa de comparar:

- o tipo da intervenção (processos psicoeducativos, terapias genéricas, psicoterapia, modelos mistos e de transição, modelos de mudança social e institucional) e seus objetivos;

- o tipo de teoria ou conhecimento mobilizado para a compreensão dos processos grupais;

- os processos grupais e as relações de poder mobilizadas nos dispositivos propostos.

4.1) Terapias exortativas que agem pelo grupo

Neste tipo de intervenção, usam-se técnicas psicoeducativas ou terapêuticas genéricas

buscando mudar o comportamento e estilos de vida avaliados como pouco saudáveis, para aquisição de hábitos considerados mais adequados, ou para que pacientes adotem com mais afinco um rol de medidas exigido pelo tratamento de doenças físicas crônicas. Geralmente, esta modalidade de intervenção utiliza mecanismos grupais típicos, mas sem necessariamente teorizá-los.

O exemplo típico deste tipo grupal de intervenção foi usado por J. H. Pratt, em 1905, com um *sistema de classes coletivas com pessoas em tratamento de tuberculose*, visando sua adesão ao tratamento e acelerar a recuperação física deles. As classes reuniam cerca de 50 usuários em uma conferência do terapeuta, que dissertava sobre as medidas de higiene necessárias e os problemas do tratamento, ao final da qual os presentes podiam fazer perguntas e discutiam. Os usuários mais interessados nas atividades coletivas e aqueles que melhor cumpriam o regime de medidas ocupavam as primeiras cadeiras da sala, criando-se um quadro hierárquico conhecido por todos. Os resultados práticos da técnica no tratamento foram muito positivos, e Pratt passou a sistematizar e publicar[69] sobre o assunto.

Segundo Grinberg et al., este modelo utiliza, portanto, de forma deliberada, os processos coletivos inerentes ao grupo, com uma finalidade terapêutica, mobilizando *dois mecanismos grupais típicos*: de um lado, o *uso controlado de sentimentos de rivalidade, competição e solidariedade entre os membros do grupo*, e, por outro, a *mobilização dos afetos em relação a uma figura paterna idealizada, centralizada no terapeuta ou profissional*, estimulando a identificação com ele, sendo que o sistema hierárquico recompensa o "bom paciente" pela maior proximidade com o terapeuta. O método é eficaz e prático, buscando influir de forma ativa e econômica sobre grupos numerosos, mas *sem se preocupar com a compreensão dos mecanismos que mobiliza no grupo nem com as questões étnico-culturais, éticas e políticas da indução de comportamentos*.

Grinberg et al. chamam a atenção para o sucesso deste tipo de dispositivo grupal em doenças orgânicas, para adesão a formas de tratamento pouco polêmicas, mas que apresentaria inúmeros problemas em caso de transtornos de origem psíquica. É preciso ir além, alertando que este modelo gera uma relação de poder muito desigual, um processo unidirecional de emanação de valores e uma enorme dependência em relação ao terapeuta, bem como um nível muito baixo de troca, cooperação e autonomização entre os participantes, com riscos enormes de normatização social dos mesmos pelo profissional e pelas instituições sociais e de saúde.

Como veremos mais adiante, um modelo com algumas características similares, por um lado, mas por outro razoavelmente diferenciado, é constituído pelos **grupos de ajuda mútua**, cuja matriz tem antecedentes e é mais bem conhecida pelos grupos de **Alcoólicos Anônimos (AA)**, que se iniciaram em 1935, nos Estados Unidos, e que se difundiram por todo o mundo.

Uma outra variante do modelo é o da **comunidade terapêutica**, particularmente na versão anglo-saxônica, em que se destacam Maxwell Jones (1972) na Inglaterra e Menninger nos Estados Unidos. No contexto da pressão pela reabilitação de soldados recém-chegados do campo de batalha na II Guerra Mundial, buscou-se a dinamização da vida social e do processo decisório dentro do hospital, com assembleias, grupos de trabalho, horizontalização da relação com os profissionais etc. É possível

69 O artigo é citado por Grinberg et al., mas de forma incompleta: Pratt, JH – The principles of class treatment and their applications to various chronic diseases. Hospital Social Services, 1922, apud Grinberg et al. (1976: 30-1 e 260).

indicar a similaridade com as terapias exortativas que agem pelo grupo, inclusive pela ausência de uma teorização sistemática dos processos grupais mobilizados, mas apresenta as particularidades próprias de seu forte componente de estrutura fraternal e de desinvestimento relativo do poder profissional vertical até então existente.

Um **modelo de transição** entre o modelo de terapia exortativa que age pelo grupo e a psicoterapia de grupo é constituído pelo **psicodrama**, criado por Moreno a partir de 1911, em Viena. O psicodrama tem elementos comuns com o modelo da terapia pelo grupo, mas mais particularmente com os grupos de ajuda mútua e com a comunidade terapêutica, especialmente pela sua forte *estrutura fraternal* e pelo fato de ser uma terapia *pelo grupo*, pela dramatização dos conflitos existenciais e psicológicos e pela catarse de seus participantes no grupo. No entanto, apesar de uma razoável faixa de liberdade de atuação dos participantes e de uma relativa diminuição da identificação com o psicodramatista, o papel deste último é central como coordenador de toda a dinâmica. Além disso, há um razoável esforço de compreensão teórica dos processos dramáticos e grupais operados nas técnicas e de sistematização acadêmico-conceitual do psicodrama. Estes dois aspectos o diferenciam do modelo descrito acima, colocando-o como um modelo de transição a caminho da psicoterapia de grupo, tema da próxima seção.

4.2) Psicoterapias interpretativas do indivíduo no grupo

Este modelo na verdade constitui uma continuidade quase linear do modelo clínico convencional com indivíduos, só que o dispositivo agora opera com grupos, ou seja, faz-se **psicoterapia individual no grupo**. O psicoterapeuta propõe o dispositivo, coordena-o e interpreta o discurso ou o comportamento dos participantes, com o objetivo de realizar tratamentos psicoterápicos em cada indivíduo. Em suma, as relações de poder, a condução do processo e as relações transferenciais a serem interpretadas estão todas centradas no analista. Do ponto de vista teórico, estas abordagens são principalmente de cunho psicanalítico (GRINBERG et al., 1976; PY et al., 1987), mas existem também algumas contribuições existencialistas e fenomenológicas de importância (PAGÈS, 1982).

Do ponto de vista dos dispositivos hoje utilizados no processo de reforma psiquiátrica no Brasil, este modelo tem relevância apenas nos ambulatórios, nos quais este modelo convencional ainda é um recurso clínico muito importante, além de propiciar o aumento no número de usuários atendidos[70]. Do ponto de vista das abordagens de atenção psicossocial, as psicoterapias de grupo não constituem um modelo operativo importante por si mesmo, mas sim pelo forte impulso teórico que gerou, no sentido de colaborar na compreensão dos processos psicológicos individuais nos grupos, e, em alguns casos, também dos processos inconscientes do grupo como um todo.

4.3) Terapia ou análise interpretativa do grupo terapêutico ou de trabalho

Este outro modelo não foca propriamente os indivíduos no grupo, mas sim o próprio grupo como o fenômeno central e principal objeto da interpretação. Considera-se *o grupo e seus processos inconscientes como uma totalidade a ser compreendida, e, em alguns casos, também como dispositivo clínico ou de trabalho*. As obras de Freud citadas anteriormente são fundamentais, e consideradas como ponto de partida deste tipo de teorização. De forma semelhante, a teorização indicada acima de Lewin também vai nesta linha e pode ser incluída neste modelo.

Outro autor de relevo neste campo foi o inglês Wilfred Bion (1897-1979), que desenvolveu a **teoria dos pressupostos básicos dos grupos**, baseada na teoria psicanalítica de Melanie Klein, entendendo-os como disposições inconscientes que presidem a vida emocional e operativa dos grupos, que podem desviar/dificultar ou apoiar a atividade racional do grupo (BION, 1970; BLÉANDONU, 1992). Outra inovação importante de Bion foi a utilização desta teoria não só em grupos com *objetivos terapêuticos, mas também em grupos de trabalho,* com tarefas concretas a serem realizadas.

Uma abordagem semelhante foi desenvolvida pelo psicanalista de origem suíça e depois radicado na Argentina, Pichon-Rivière (1907-1977), com sua teoria de **grupo operativo**, tendo como base também a teoria kleiniana e uma aproximação com o marxismo de Lucien Goldman. O grupo operativo está centrado na sua tarefa, que pode ser terapêutica, educativa ou de trabalho, mas também se pensa e se tenta revelar os processos grupais que estão sendo operados, e que implicam diferentes padrões de relação com a sua tarefa (PICHON-RIVIÈRE, 1971 e 1991; SAIDÓN, 1982). De forma diferenciada, ambos os modelos (Bion e Pichon-Rivière) propõem uma *relativa minimização do papel e do poder do coordenador ou facilitador do grupo*, já que as relações transferenciais para com ele não constituem um objeto central de interpretação, mas sim as relações que estabelecessem com a tarefa ou com os pressupostos básicos do grupo.

Uma terceira abordagem que poderia ser incluída nesta categoria é o **movimento de psicoterapia institucional francesa**, que se desenvolveu na França no contexto da II Guerra Mundial, a partir de experiências internas aos hospitais psiquiátricos convencionais. O movimento retrabalhou e ampliou conceitos psicanalíticos para a compreensão das relações interpessoais que se estabelecem nas instituições, e utilizou-os em processos de democratização e transformação das relações institucionais nestas instituições psiquiátricas, por meio de ações horizontalizadas de decisão coletiva, divisão de trabalho e práticas grupais. Seus principais autores são os franceses Tosquelles e Oury, mas há autores brasileiros que vêm sistematizando e divulgando seus conceitos e práticas (VERTZMAN et al., 1992; VERZTMAN e GUTMAN, 2001; MOURA, 2003). No aspecto descritivo e prático, este modelo é contemporâneo e se parece muito com o da comunidade terapêutica anglo-saxã, indicada acima. A diferença principal está na forte sistematização teórica que realizou, de inspiração psicanalítica, para compreender os aspectos inconscientes dos processos institucionais, o que não está presente no modelo inglês e norte-americano.

Neste modelo e suas variações indicadas acima, há uma *clara e profunda transição sendo operada*, em que *a compreensão clínica dos processos inconscientes do grupo como totalidade podem ter objetivos ou efeitos psicoterapêuticos para os participantes dos grupos*, mas também pode ir além destes objetivos especificamente clínicos, para *colaborar na compreensão dos processos grupais em grupos de trabalho, voltados para objetivos educacionais, profissionais ou mesmo para a militância social*. Em outras palavras, a compreensão dos aspectos psicossociais do processo grupal pode responder sim a objetivos clínicos, de tratamento

70 Para uma discussão um pouco mais crítica e aprofundada sobre os dispositivos clínicos grupais em saúde mental, ver o capítulo sobre experiências populares em saúde mental, de minha autoria (VASCONCELOS, 2008b), bem como no texto específico sobre práticas grupais no contexto de serviço social brasileiro (VASCONCELOS, 2009).

de seus participantes, mas também à compreensão dos mecanismos inconscientes mobilizados pela forma de se organizar para realizar tarefas objetivas na realidade, ou seja, para analisar os processos psíquicos envolvidos em seu trabalho concreto[71].

Assim, estas abordagens podem operar, se chamadas para isso, uma ultrapassagem dos objetivos clínicos convencionais, para colaborar na compreensão dos processos psicossociais envolvidos na organização e no trabalho de grupos sociais concretos. Por exemplo, em minha vida de cerca de 35 anos de prática profissional e de militância social, muitas vezes fui chamado para *assessorar grupos populares ou ligados a movimentos sociais, para ajudá-los a repensar e avaliar seus conflitos e impasses internos, ou suas dificuldades de organização*. Em todos os casos, posso assegurar que os impasses combinavam aspectos econômicos, sociais, políticos e institucionais com dificuldades no processo interno de organização, de liderança, de dispositivos participativos e de relações de poder, em que aspectos psicossociais inconscientes também estão presentes. Nestes momentos, as buscas realizadas nas teorizações de Bion, de Pichon-Rivière e da psicoterapia institucional francesa também ofereceram contribuições significativas para este trabalho de assessoria.

4.4) Análise ou intervenção interpretativa de grupos de trabalho, movimentos sociais e instituições

Este modelo se diferencia do anterior apenas porque agora o objetivo da assessoria aos grupos ou da compreensão/interpretação analítica dos processos grupais não tem mais objetivos especificamente clínicos ou terapêuticos. Embora a ação possa ter efeitos terapêuticos nos indivíduos e nos grupos, seu objetivo central e principal é contribuir diretamente para que os grupos de trabalho, organizações ou movimentos sociais possam compreender os processos grupais e institucionais envolvidos em sua dinâmica interna e sua práxis. Além disso, possam também induzir processos de mudança quando identificam aspectos indesejáveis ou incongruentes com seus objetivos institucionais e ético-políticos, particularmente de ação e transformação social e política.

O principal exemplo de abordagem neste modelo é a **psicossociologia**, que teve origem na França, nos anos 1970, com base nas obras culturais de Freud, mas integrando algumas contribuições da filosofia de Castoriadis e da sociologia da ação social de Touraine. Os autores mais conhecidos são Pagès, Kaës, Anzieu, Enriquez, Levy, Barus-Michel e também o inglês Elliot Jacques, todos eles com trabalhos já publicados no Brasil[72]. Os psicossociólogos realizam seu trabalho a partir da intervenção psicossociológica, na qual o profissional é chamado a atuar em grupos, associações, instituições e projetos sociais, no sentido de estimular que os participantes tenham acesso aos mecanismos conscientes e inconscientes que atuam nos processos grupais e institucionais. Muitas vezes, mesmo projetos marcados pelas melhores intenções no plano consciente, no sentido de buscar ideias críticas, estratégias

71 Afirmar isso não implica, porém, pretender eliminar tensões, conflitos, contraposições e passagens entre os dois tipos de perspectivas e paradigmas – o clínico e o social –, mas mostrar que esta convivência contraditória é possível em dispositivos grupais e institucionais.

72 Considero que uma boa introdução a esta corrente pode ser obtida pela leitura das seguintes obras, sugerindo-se respeitar a ordem de apresentação: Levy et al., 1994; Barus-Michel, 2004; Enriquez, 1997; Kaës et al., 1991, e Fernández, 2006.

participativas e valores democráticos, podem estar sendo montados de forma a articular e mobilizar inconscientemente formas de subjetividade que implicam perda da autonomia, autoritarismo, ou até mesmo fanatismo e violência. Na psicossociologia, dada a forte influência psicanalítica, os analistas e sua competência têm um papel importante como assessores/consultores e como o ator central na explicitação e nas interpretações sobre os eventos ou processos em curso.

4.5) Análise militante de grupos sociais e instituições

Este modelo tem similaridades com o anterior, mas sua práxis é menos interpretativa, no seu sentido freudiano, para assumir mais a forma de uma *militância micropolítica*. Embora seus representantes possam assumir uma posição de analistas institucionais semelhantes à intervenção psicossociológica, as correntes deste modelo tendem a não acentuar o saber-poder dos analistas, para fazer emergir as competências difusas dos vários participantes do processo. Entretanto, o conhecimento de seus conceitos e estratégias interventivas pelos analistas e ativistas sociais ainda é um pré-requisito para seu exercício, e há um esforço significativo de parte de alguns seus representantes e lideranças em democratizar o acesso a este conhecimento, apesar do jargão fortemente acentuado que alguns ainda utilizam regularmente em suas discussões.

Uma das correntes mais importantes deste modelo é a **socioanálise**, que nasceu na França, nos anos 1960, tendo como principais expoentes Lapassade e Lourau[73], na esteira da forte influência dos movimentos da contracultura e do Maio de 1968. Constitui uma abordagem mais sociológica, com fortes aproximações ao marxismo e às obras de Sartre mais próximas do marxismo (SARTRE, 1960), mas também se apropria de forma muito própria de alguns conceitos psicanalíticos. Está centrada na ideia-chave de que todos os fenômenos grupais e organizacionais têm sua face de superfície visível, mas estão atravessados de ponta a ponta por *processos institucionais* ocultos e reprimidos, que podemos chamar de *inconsciente social*. Aqui há forte aproximação com Marx, na sua descrição das formas de ocultamento das relações sociais de dominação, mas a contribuição original da socioanálise está em buscar identificar os processos institucionais, grupais e subjetivos deste ocultamento e os conceitos e dispositivos que podem induzir o seu processo de desvelamento. Por outro lado, da mesma forma que no plano individual há o que Freud chamou de retorno do recalcado, há também processos de "retorno do reprimido social" nos eventos "analisadores".

Em termos muito sintéticos, no processo de intervenção em coletivos, a socioanálise constitui uma práxis que estimula a emergência ou produção dos chamados *analisadores espontâneos ou construídos*. Estes são uma espécie de "atos falhos" que ocorrem nos grupos e que revelam as contradições que os atravessam, as várias formas de vínculos e de *implicação* de seus membros (sociais, políticos, étnicos, psíquicos, de gênero etc.) e as *relações de poder* e as estruturas do inconsciente social, permitindo aos atores sociais identificarem com mais clareza as *forças instituídas*, bem como as *forças instituintes* e renovadoras da

73 Para uma primeira introdução à socioanálise, sugiro o livro mais recente de Lourau (2004), a coletânea organizada por Rodrigues e Altoé (2006), para depois fazer uma incursão nos livros mais clássicos, como Lapassade (1983) e Lourau (1995).

dinâmica institucional, que podem ser mobilizadas nos processos de mudança social e política. Assim, as contribuições da socioanálise são fundamentais e têm enorme relevância no trabalho com grupos, em organizações, em projetos econômico-sociais e no trabalho comunitário.

Outra corrente importante deste modelo mais abrangente é a **esquizoanálise** de Felix Guattari e Gilles Deleuze, que caminha em uma direção muito próxima à da socioanálise, apropriando-se e modificando de uma maneira muito própria referenciais teóricos variados, mas principalmente oriundos da psicanálise, do marxismo e do pensamento de Nietzsche. Seu principal representante operativo foi Guattari, autor francês com vários livros sobre o tema e sobre experiências concretas de práticas e intervenções no campo social, da saúde e da saúde mental. Guattari propõe que:

> "O inconsciente pode voltar-se para o passado e retrair-se no imaginário, mas pode igualmente abrir-se para o aqui e agora, ter escolha com relação ao futuro (...) O que importa, agora (...) é o que denomino "devir". (...) A única maneira de "percutir" o inconsciente, de fazê-lo sair da rotina, é dando ao desejo o meio de se exprimir no campo social (...): construir sua própria vida, construir algo de vivo, não somente com os próximos, com as crianças – seja numa escola ou não – com amigos, com militantes, mas também consigo mesmo, para modificar, por exemplo, sua própria relação como o corpo, com a percepção das coisas (...)." (GUATTARI, 1985[74])

Uma outra ideia fundamental da esquizoanálise é a passagem de *grupo assujeitado* para *grupo sujeito*. Os grupos assujeitados recebem sua pauta de trabalho e ideias de fora, sem assumir sua perspectiva de sujeitos do processo. Os grupos sujeito, como o próprio nome indica, assumem ativamente esta condição, reelaborando suas regras, seu modo de trabalho, suas formas de lideranças, as várias formas de *implicação* de seus membros e os atravessamentos do grupo, em processo autogestivo. Este último aspecto é importante, ou seja, a maior capacidade dos grupos sujeitos de identificarem e analisarem a *transversalidade*, entendida como as diversas dimensões e relações opressivas que atravessam o grupo, como as relações de sujeição e dominação de classe, de gênero, de etnia, de geração, de discriminação social e cultural, de identidades sexuais, ou associadas a condições existenciais específicas, como deficiências, doenças crônicas, transtorno mental etc. Outra característica dos grupos sujeito é buscar assumir a sua provisoriedade, aceitando a angústia associada à possibilidade sempre presente de sua morte e dissolução, já que uma formação reativa inconsciente a esta possibilidade sempre gera enrijecimento e apego ao estabelecido nos grupos.

A esquizoanálise tem vários representantes argentinos e brasileiros importantes, tais como Suely Rolnick, Gregório Baremblitt, Regina Benevides de Barros, Antonio Lancetti, Peter Pál Pelbart e Heliana Rodrigues (esta última muito próxima também da socioanálise), entre vários outros.

Antes de concluir esta seção descritiva sobre os diversos modelos de intervenção e práxis grupal, é importante reconhecer que todas as correntes resenhadas esquematicamente nesta seção têm suas especificidades e são complexas, e merecem uma avaliação detalhada de suas contribuições e limites. Essa análise é importante e necessária, mas extrapolaria os objetivos e as dimensões do presente ensaio, centrado na revisão do processo de construção histórica dos modelos grupais e dos grupos de ajuda mútua. Entretanto, **o mais importante para os objetivos do presente texto é reconhecer a importância da experimentação prática e do conhecimento cada vez mais aprofundado destes vários modelos para a formação das lideranças sociais ou dos profissionais que adotam os dispositivos grupais como ferramenta de atuação e práxis social e profissional**. Mesmo que não adotemos este ou aquele modelo específico, o conhecimento gradual dos vários modelos, suas teorizações e os conceitos são fundamentais para se trabalhar com qualquer um dos demais modelos, como o leitor poderá já visualizar ainda no decorrer do presente texto. Um das razões para isso está em que os processos subjetivos e psicossociais são multidimensionais e exigem formas de conhecimento interteóricas (VASCONCELOS, 2002), pois muitas vezes a análise de um único fenômeno grupal pode exigir a ajuda de conceitos e processos propostos por outras correntes. Neste sentido, o aparelho psíquico grupal parece ter as mesmas características polissêmicas do aparelho psíquico individual, como nos indicou Freud. Não raramente, a explicação de um fenômeno singular de um indivíduo ou de uma estrutura psicopatológica particular exigia fazer uso simultâneo de dois ou até mesmo dos três modelos metapsicológicos que sintetizou, e que são baseados em diferentes filosofias do conhecimento. Essa exigência é ainda maior quando tratamos de grupos com perfis particulares de membros, e inseridos em diferentes contextos sociais e institucionais na sociedade mais ampla, exigindo integrar mais dimensões em nossa análise.

Feitas estas observações, podemos então passar agora à análise mais detalhada do modelo grupal mobilizado pelas estratégias de ajuda mútua.

5) O modelo dos grupos de ajuda mútua, suas características estruturais, desafios e estratégias de lidar com eles

5.1) Classificação do modelo

Dentro do conjunto de modelos que vimos examinando até agora neste texto, *os grupos de ajuda mútua podem ser classificados no primeiro tipo, ou seja, como terapias exortativas que agem pelo grupo*. Historicamente, o movimento que utiliza este modelo que mais se difundiu espacialmente no mundo foi o dos Alcoólicos Anônimos, fundado em 1935 nos Estados Unidos e que hoje estão presentes em cerca de 150 países, com pelo menos dois milhões de membros diretos. A difusão também se deu no sentido de abarcar outros comportamentos compulsivos e problemáticos, o que levou a sua conhecida tradição dos doze passos a abrir outras organizações, tais como as dos Neuróticos Anônimos e dos Psicóticos Anônimos.

A diferença fundamental dos grupos de ajuda mútua com o modelo preconizado por Pratt utilizado no tratamento de tuberculose, indicado acima neste texto, está em evitar a utilização do segundo mecanismo, o de identificação com o terapeuta, pois deliberadamente não há profissionais nestes grupos. Assim, este modelo visa estimular a identificação horizontal cruzada entre os membros do grupo, e particularmente com aqueles em estágio mais avançados de recuperação, que alcançaram maior tempo sem beber e conseguiram reconquistar um melhor padrão de vida, depois de passar pelo

74 Esta inserção constitui na verdade uma montagem de vários trechos do livro, para tornar suas ideias mais compreensíveis e accessíveis ao leitor não acostumado com seu estilo. Além desta obra, o leitor interessado pode consultar Baremblitt (1992), outras obras individuais do próprio Guattari (1988, 1992), de Guattari e Rolnik (1986) e de Guattari et al. (2003).

"fundo do poço". Assim, podemos então chamar os grupos de ajuda mútua inspirado nos AA de *terapias exortativas que agem pelo grupo, com estrutura fraternal*[75], constituindo portanto uma outra variação interna dentro desta categoria mais ampla.

5.2) Ensaio avaliativo de um exemplo típico, os Alcoólicos Anônimos

A avaliação histórica, doutrinal, cultural e psicossocial do modelo do AA é extremamente complexa e já constituiu o tema de inúmeros trabalhos já publicados, particularmente fora do Brasil. Em nosso país, foi objeto de poucos estudos sérios, entre os quais saliento revisões de estudos significativos da literatura em inglês, de minha autoria (VASCONCELOS, 2003 e 2008b), o trabalho de Mota (2004) e a extensa e sensível tese de doutorado de Reis (2007). Não cabe retomar aqui toda a complicada linha de avaliação já desenvolvida nestes trabalhos, mas podemos reproduzir um extrato da última síntese já publicada (VASCONCELOS, 2008b), para permitir uma visão introdutória à complexidade dos mecanismos acionados pelos grupos de ajuda mútua do AA:

a) há um relativo consenso positivo entre os analistas, como indicam Reinarmar (1995) e Davis e Jansen (1998), de que o AA apresenta uma organização e uma estrutura de filiação completamente descentralizadas e de base, sem mandato de autoridade superior sobre a autonomia dos grupos locais ou membros individuais, e um processo de decisão baseado no consenso obtido após longo processo de debate igualitário. Por outro lado, constatamos particularmente em nossa pesquisa no Rio de Janeiro (REIS, 2007), na direção inversa desta estrutura organizacional horizontalizada e descentralizada de sua dinâmica grupal na base, que há em toda uma rede organizacional hierárquica de gestão mais geral dos grupos, e um verticalismo doutrinário extremo, já que todo o conjunto de princípios, de instruções de funcionamento dos grupos, os textos doutrinais e o material de divulgação geralmente parte da agência matriz norte-americana. Qualquer sugestão de mudança doutrinal e na metodologia de funcionamento dos grupos tem que fazer um longo percurso nesta hierarquia organizacional até o topo, na Conferência Internacional de Serviços Gerais;

b) de forma também positiva, há o reconhecimento de que o AA geralmente está disponível nos espaços mais variados, das grandes cidades às vilas rurais, na maioria dos países do mundo, e, portanto, apresenta ampla difusão e acessibilidade;

c) além disso, toda a literatura constata que o modelo de funcionamento e os princípios do AA também se difundiram mundialmente para e foram capazes de abraçar a abordagem de vários outros problemas de abuso químico e de comportamento compulsivo;

d) embora haja ainda alguma polêmica em relação a detalhes sobre a avaliação dos resultados, constatamos em nossa pesquisa que a maioria dos especialistas e profissionais reconhece que a participação regular em grupos de AA constitui o dispositivo mais efetivo e amigo do usuário, e disponível para abordagem do abuso de álcool;

e) entre os analistas citados, há também um consenso positivo de que, nos grupos de AA, há uma proibição explícita de acumulação de dinheiro, propriedade e prestígio;

f) outra avaliação positiva consensual, confirmada em nossa pesquisa empírica no Rio de Janeiro, é relativa ao fato de que em suas seções e em toda a organização, há uma preocupação ativa e regras fortemente estabelecidas para garantia de absoluto anonimato para o mundo fora dos grupos de AA, que oferece segurança e confidencialidade aos seus membros;

g) essas mesmas fontes reconhecem positivamente a completa autonomia e independência que a organização mantém em relação a profissionais e a seus serviços em geral, particularmente aos da área "psi", constituindo um fator real de empoderamento. É importante lembrar que a organização, através de seus membros, não descarta a ou mesmo pode estimular um eventual uso pessoal e privado de tratamentos profissionais;

h) da mesma forma, David e Jansen (1998) e nossa pesquisa no Rio de Janeiro constatam que o AA promove uma forte valorização da história pessoal de cada membro e da vivência grupal, construído por meio do colocar em comum as vivências de cada um e da construção e reconstrução das narrativas de vida, em uma tradição oral muito próxima da cultura popular, e que permite a identificação interpessoal imediata entre seus participantes, o acolhimento e o intercâmbio de experiências e estratégias de recuperação;

i) nossa pesquisa no Rio de Janeiro constatou que o AA possibilitou o desenvolvimento da figura do "conselheiro de álcool e drogas" (hoje denominado técnico em dependência química), ou seja, de lideranças de seus grupos que, a partir de sua experiência pessoal de recuperação, passam a ter um papel fundamental nos programas de recuperação no campo como assalariados voltados exclusivamente para a atenção a novos usuários nos serviços, valorizando-se e empoderando-se a figura dos usuários mais avançados no processo de recuperação, em um contexto em que normalmente apenas os profissionais eram chamados a atuar;

j) sobre a concepção de alcoolismo:

Reinarmar (1995) avalia que no AA, o alcoolismo é representado como uma "doença progressiva" e incurável, tratável unicamente por meio da abstinência absoluta, e associada à falta de controle sobre o ato de beber. Assim, critica o seu enquadramento dos problemas do álcool dentro de um modelo médico, no seu sentido mais convencional e unidisciplinar, apesar de sua independência dos profissionais e instituições médicas para desenvolver o processo de recuperação. Em contraste com esta abordagem, as novas abordagens de abuso de drogas adotadas pela atual política de saúde mental no Brasil, por exemplo, colocam a *abstinência absoluta* apenas como uma das possibilidades dentro de um rol mais amplo de estratégias, enfatizando outras, na linha da *redução de danos* (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2005).

Em uma perspectiva inversa, mais simpatizante do AA, David e Jansen (1998) indicam que a linguagem do AA, inclusive do alcoolismo como doença, constitui na verdade uma linguagem metafórica, aberta a apropriações variadas e múltiplas,

75 Muitos destes dispositivos de estrutura fraternal não deixam de ter seus mitos fundadores, no sentido antropológico desta expressão, particularmente em relação aos criadores concretos dos movimentos, como acontece também no AA. Porém, nas estruturas fraternais, estes mitos não são presentificados em lideranças centralizadoras e estruturas de poder personalizadas, com papel preponderante nas práticas grupais.

denotando, entre outras coisas, isolamento, desespero e vida caótica.

De nossa parte, a partir da pesquisa no Rio de Janeiro e do estudo de Reis (2007), percebemos que, muito além desta impressão inicial de uma visão estritamente médica, esta perspectiva constitui na verdade um dispositivo inicial desculpabilizante, que visa absolver em um primeiro momento o alcoolista e sua família da culpa moral (o indivíduo é portador de uma doença incurável, e não imoral, desviante ou psicologicamente fraco). Em um segundo momento, porém, quando o indivíduo já está integrado ao grupo e assume o seu processo de recuperação, o dispositivo aciona uma radical mudança no sentido da individualização, convertendo o alcoolismo em problema moral e espiritual de inteira responsabilidade de cada indivíduo. Assim, esta abordagem do AA envolve aspectos somáticos, mentais e principalmente morais e espirituais em uma combinação complexa, com aspectos similares às representações sociais dos fenômenos mentais das classes populares brasileiras, na linha dos fenômenos do "nervoso", já bastante sistematizados pela antropologia social brasileira[76], particularmente por pesquisadores associados a Luís Fernando Duarte (1986; DUARTE e LEAL, 1998), mas com particularidades de individualização muito próprios;

k) Reinarmar (1995) indica que esta perspectiva individualizante do AA é coerente com suas raízes protestantes, ao localizar a responsabilidade exclusivamente em cada pessoa, através de um foco individualista e terapêutico. Nesta abordagem, qualquer consideração de aspectos sociais, estruturais, políticos e culturais que possam ser aventados para explicar o ato de beber tendem a ser definidos como questões "externas", sendo excluídas dos encontros ou interpretadas como evidência de desculpa, negação ou racionalização da situação pessoal, e, portanto, como clara manifestação da doença. De nossa parte, no Rio de Janeiro, percebemos que a maioria das avaliações feitas em nosso país por autores ligados à esquerda indicam neste tema os principais efeitos de alienação, individualização e privatização de questões sociais e políticas da abordagem do AA, não promovendo a consciência crítica sobre o estímulo ao consumo do álcool pela sociedade atual, nem o engajamento dos indivíduos em processos de defesa de direitos e mudança cultural e social;

l) ainda sobre os aspectos religiosos e espirituais do AA, Reinarmar (1995) avalia que, embora não confessional ou denominacional, o AA mantém uma abordagem profundamente religiosa, por meio de um sentido de recuperação inspirado na conversão religiosa do tipo evangélica. Indica que algumas feministas irão enfatizar que a representação do poder superior reproduz os modelos patriarcais e masculinos. De nossa parte, no Rio de Janeiro, constatamos que essa representação espiritualizada da recuperação também encontra resistência entre os profissionais, dada a sua formação laica e racionalista.

Outros avaliadores, como David e Jansen (1998), mais simpáticos ao AA, assinalam que a linguagem religiosa dos 12 passos é também metafórica, do tipo *koan* (espécie de enigma usado pelos zen-budistas para meditação e crescimento espiritual). Reinarmar (1995), mesmo sendo mais crítico que os dois autores, reconhece que, apesar desses componentes religiosos, não há qualquer elemento prescritivo de tipo protestante ou vitoriano relativo ao campo da moral sexual ou de uma perfeição moral antiquada;

76 Para maiores detalhes sobre o assunto, ver nesse volume da coletânea o texto de Liana Fonseca sobre o modelo do nervoso, bem como meu trabalho sobre experiências de projetos populares em saúde mental.

m) este mesmo pesquisador, a partir de sua revisão da literatura, critica o modelo do AA, como baseado em uma psicologia pragmática e racionalista inspirada nos primeiros psicólogos cognitivos tais como Willian James, remodelando conceitos religiosos como "pecado" e "retribuição" na forma de "defeitos de caráter", "correção", que parecem lembram a sensibilidade moderna norte-americana, anticlerical, pós-proibição do álcool;

n) outra linha muito comum de avaliação do AA critica a representação do caminho para a recuperação e para se retomar o controle, como requerendo a admissão da completa ausência de poder e pela admissão do "Poder Superior". Visões mais simpáticas ao AA, como as de David e Jansen (1998), afirmam que esta é uma abordagem inicial necessária ao sentimento de onipotência típico dos alcoolistas, como se capazes de pleno controle de si, em paralelo a uma denegação do caos de suas vidas, e cuja saída passa pela conexão com os colegas de grupo, e, gradativamente, pelo controle efetivo de suas próprias vidas. Apontam ainda que há frequentes confusões na compreensão deste aspecto por visões mecânicas, positivistas e reducionistas de algumas ciências comportamentais, e que a recuperação só pode ser entendida como processo dialético de várias fases, com algumas semelhanças a certos tipos de psicoterapia ou estratégias espirituais de desenvolvimento pessoal, que resultam necessariamente em empoderamento gradual da pessoa. De minha parte, a partir de nossa pesquisa etnográfica no Rio de Janeiro, avalio que o processo de saída do caos e a fase inicial de recuperação tem um potencial de fazer o indivíduo retornar à vida social e ao trabalho, com claros efeitos de empoderamento, mas, no longo prazo, a padronização da dinâmica grupal (tema do próximo item), o leque repetitivo de dispositivos e o corpo doutrinário, com as características já revisadas acima, não estimulam formas mais avançadas de empoderamento e de individuação psicológica;

o) nossa pesquisa constatou também que, ao enfatizarem a difusão em massa sem depender de especialistas, e evitando qualquer forma de risco e imprevisto, o AA optou por uma dinâmica predominante de reunião estereotipada, baseada no modelo de auditório, marcado por relações unívocas com o palestrante, sem permitir variações temáticas e criatividade. Por exemplo, modelos de reunião na forma de círculo possibilitariam diferentes tipos de relações cruzadas, mais horizontalizadas e igualitárias, bem como poderiam ser mais flexíveis para diferentes temáticas. Estas alternativas poderiam ser fomentadas em fases mais avançadas de desenvolvimento dos grupos, bem como de seus membros, estimulando a individuação psicológica e a formação de identidades pessoais e sociais mais flexíveis e criativas, capazes de lidar com níveis crescentes de desafios;

p) finalmente, penso que, apesar da importância histórica do AA como modelo matriz de ajuda mútua, os movimentos sociais atuais mais engajados, inclusive o próprio movimento de usuários em vários países, tendem a inserir os grupos de ajuda mútua em um leque mais amplo de dispositivos e estratégias de empoderamento, como grupos de suporte mútuo, defesa dos direitos, ações de transformação do estigma e representações sociais na cultura e na sociedade, e militância social e política.

Como se pode depreender desta síntese esquemática, o processo doutrinário e associativo do AA é bastante complexo, multifacetado e objeto de polêmicas em seu processo de avaliação,

impedindo a meu ver qualquer avaliação unívoca, que tenderia a ser simplificadora e reducionista. Além disso, qualquer serviço sério dirigido a abuso de álcool e outras drogas no Brasil conta com o apoio do trabalho do AA e seus grupos análogos, que têm um nível de eficácia no tratamento mais alta do que qualquer dispositivo clínico e profissional formal isolado. Em minha opinião, isso implica que devemos, em primeiro lugar, aprofundar nossa avaliação desta tradição no país. Em segundo lugar, por mais que tenhamos elementos de críticas a alguns ou vários aspectos desta tradição, ela está hoje difusa em todo o mundo, e é imprescindível e até hoje insubstituível na abordagem e tratamento do abuso de drogas. Em terceiro, dada a sua hoje já relativa longa história, bem como sua centralização e verticalização doutrinária em sua estrutura, não podemos ter nenhuma ilusão da possibilidade de mudanças mais substantivas "por dentro" do movimento, a não ser pela dissidência, como ocorreu em alguns grupos na Europa e nos Estados Unidos (REIS, 2007).

5.3) Principais características do processo grupal na ajuda mútua, seus riscos e desafios, e estratégias de como lidar com eles

A partir da avaliação desenvolvida nas seções anteriores, temos todas as condições agora para explicitar melhor as principais linhas de força que marcam a dialética interna e externa dos grupos de ajuda mútua. Esta análise nos ajuda a compreender os conflitos estruturais e os desafios sempre presentes em suas reuniões e encontros, como também algumas de suas relações com o mundo social, possibilitando estabelecer estratégias de como melhor lidar com estes aspectos em projetos que visam à sua expansão. Os diversos elementos indicados abaixo são interligados, mas serão separados para efeito didático e da organização da análise. Os tópicos partirão de questões mais internas, para ir gradualmente abordando as suas ligações com temas e problemas externos aos grupos.[77]

5.3.1) *O poder e os processos transferenciais em relação ao líder, terapeuta ou analista, e/ou de sua análise (como nos modelos de psicoterapia de grupo), é deslocado para as relações horizontais e diretas entre os membros*. Esta característica central dos grupos de ajuda mútua tem os seguintes aspectos e razões:

a) as relações de poder e os lugares de liderança, coordenação ou facilitação são enfraquecidos na dinâmica grupal pelos seguintes mecanismos:

- a atuação dos líderes e facilitadores está mais centrada na garantia do dispositivo grupal proposto, objetivado nas regras/normas de convivência e/ou no contrato de participação;

- as pessoas que ocupam estes postos de poder são ou podem ser frequentemente trocadas, como regra estimulada pelo dispositivo grupal, o que desloca e despersonaliza a atuação nestes lugares, estimulando a consciência no grupo de que constituem um lugar ou papel apenas institucional, e que todos podem chegar a ocupá-lo um dia;

- a provisoriedade da ocupação destes lugares por uma pessoa concreta não estimula a identificação

77 Nossa concepção de processo grupal, seguindo aqui a perspectiva desenvolvida pela socioanálise e da esquizoanálise, envolve temas e fenômenos que ocorrem tanto na dinâmica interna dos grupos como também os principais processos e determinações mais amplas, que incidem e atravessam os grupos.

e introjeção maciça das características pessoais do líder ou coordenador;

- os membros do grupo são obrigados a aprender a viver em constante "processo de luto" em relação à perda regular destas pessoas nos postos de liderança.

b) o dispositivo e a fala dos coordenadores devem estimular para que os processos transferenciais e de identificação se deem prioritariamente com seus colegas de grupo, particularmente pela sua coragem de expor seus problemas e pela capacidade de levar adiante o processo de recuperação e superação gradual de problemas e desafios;

c) o dispositivo e a ação das lideranças não devem estimular a sensação de que a existência do grupo dependeria da presença de um ou mais líderes mais carismáticos, mas sim da presença, participação e dedicação regular de todos os seus membros;

d) o poder ainda mobilizado pelas lideranças ou facilitadores não enfatiza a posse de uma competência ou saber especializado ou profissional, mas apenas é baseado na experiência vivida pessoalmente ou no contato com os demais companheiros de jornada;

e) os conflitos de ideias ou de sugestões prescritivas de comportamento geralmente são evitados, e, no caso de emergirem, as lideranças ou facilitadores são estimulados a não se colocarem na posição de quem tem a última palavra, pois isso estimula o recentramento do poder em suas mãos e o processo de normatização social. Em geral, nos grupos de ajuda mútua, pode-se apenas expor e contrapor o maior número possível de experiências e sugestões, e a decisão de quais são as melhores e as que devem ser tentadas cabe exclusivamente à avaliação e à decisão de cada participante. Em caso de dúvida acerca de questões científicas ou profissionais, os grupos devem dispor de tipos de reuniões que permitam chamar profissionais ou outras lideranças de confiança, externas ao grupo, para se tirar dúvidas. De forma similar, em caso de exposição de uma experiência, comportamento ou ideia que possa ter efeitos considerados sérios para os demais membros (e às vezes isso pode ser feito de forma muito sedutora por participantes), os facilitadores ou membros mais experientes não devem fazer uma contraposição frontal com base em conhecimento *a priori*. Devem apenas relatar experiências que enfatizem outras formas de pensar e agir, ou sugerir um convite a profissional ou líder externo com experiência no assunto, para a próxima reunião.

5.3.2) *Os efeitos terapêuticos e psicossociais centrados na ação ou interpretação do terapeuta são deslocados para o efeito direto e concreto das relações estabelecidas entre os participantes no grupo, organizadas pelo dispositivo grupal proposto*. Assim, os grupos de ajuda mútua constituem um espaço de:

a) reconhecimento e valorização do indivíduo como pessoa e de suas vivências, em contraste com a desvalorização social vigente na sociedade mais ampla, dadas as relações de opressão a que geralmente os indivíduos estão submetidos;

b) recolocação do indivíduo na posição de sujeito, não só pela ênfase na narrativa em primeira pessoa do singular, como também estimulando, valorizando e apoiando suas tentativas de ação prática para

a resolução de problemas, em contraste com as relações sociais dominantes de assujeitamento, passividade e objetivação na sociedade mais ampla e nos serviços sociais e de saúde;

c) relativamente livre (o grau de liberdade depende diretamente do dispositivo criado) expressão de experiências cotidianas e dos sentimentos associados, com níveis moderados de *efeito catártico*[78] da exposição aberta destas vivências. Os grupos de ajuda mútua se diferenciam da psicoterapia grupal pela ausência de um profissional formado, que em tese é capaz de permitir e estimular a expressão de experiências profundas e de alto conteúdo emocional e dramático, bem como de elaborar junto com o grupo caminhos para uma relação menos despotencializada e desdramatizada dos participantes com estas vivências. Em outras palavras, **os grupos de ajuda mútua não podem ter a pretensão de realizar psicoterapia de grupo, não só por que esta é uma atribuição privativa de profissionais específicos, como também seu dispositivo e seus facilitadores têm limites claros no manejo deste tipo de experiências**. Este tema será retomado mais adiante.

78 Do ponto de vista conceitual, a catarse ou abreação constitui o efeito produzido quando um indivíduo consegue reviver ou relatar vivências difíceis ou traumáticas, conflitos e dramas pessoais, possibilitando que a energia psíquica associada àquela experiência possa ser liberada. Isso permite a sensação de alívio emocional (choro, por exemplo), diminuindo a intensidade e a forma maciça com que aquela energia psíquica seria deslocada para provocar sintomas psicossomáticos, às vezes com deterioração significativa de sua saúde somática e psíquica.

d) reconhecimento e aceitação de problemas e dificuldades somáticas, subjetivas e existenciais de longo prazo na vida, como doenças crônicas, transtorno mental, dependência de drogas, comportamentos compulsivos, dificuldades duradouras de relacionamentos com os demais;

e) geração de esperança, dada pelo exemplo concreto do outro que já conseguiu avançar no processo de recuperação;

f) troca de experiências concretas de como lidar com os desafios colocados por estes problemas, não só individuais e familiares, como também de iniciativas coletivas e de lutas na defesa dos direitos na sociedade;

g) apoio emocional e de construção de laços e redes de amizade e companheirismo, que se estendem para a vida externa ao grupo.

5.3.3) *O poder de gerir conflitos e vivências caóticas, normalmente centrado no terapeuta ou coordenador nos demais modelos grupais, passa a ser deslocado para o dispositivo grupal, possibilitando a difusão horizontal dos grupos de ajuda mútua na sociedade, sem criar dependência em relação a profissionais, especialistas e suas instituições.* Isso requer um dispositivo grupal com características muito próprias, com muitos efeitos psicossociais positivos, mas também com alguns *riscos* que devem ser avaliados com cuidado.

Os grupos e suas relações interpessoais internas estão perpassados pelas diferentes ideologias e relações de poder e dominação vigentes na sociedade, bem como pela possibilidade seus membros

mobilizarem sentimentos de competição, inveja, narcisismo, desejo de dominação, agressividade, relações sadomasoquistas etc. Nos grupos de ajuda mútua, o poder de gerir conflitos não constitui uma prerrogativa ou está centrado diretamente nas mãos dos líderes e coordenadores, mas é deslocado para o dispositivo grupal. Isso em geral não significa que os estatutos cheguem a reconhecer explicitamente este lado humano mais sombrio e inconsciente, ou os conflitos estruturais da sociedade que atingem os grupos, pois, ao contrário, eles tendem a enfatizar mais os seus objetivos solidários, humanitários e/ou emancipatórios. Entretanto, a experiência prática anterior e a cultura jurídica vai exigindo a criação de regras de convivência entre os participantes e para o exercício do poder nos cargos de coordenação, que normalmente são formalizadas em um estatuto ou contrato, e muitos destes grupos fazem inclusive a sua leitura regular ou frequente no início das reuniões.

Além destas normas mais gerais, nos grupos de ajuda mútua o arranjo grupal prevê também e detalhadamente a disposição dos membros, as formas de relação possível, o tempo de fala, a estrutura e a pauta das reuniões etc. Um dos objetivos centrais deste dispositivo é, portanto, criar um ambiente protegido para os participantes e controlar a emergência de conflitos e vivências caóticas que possam prejudicar os membros e colocar em risco a própria continuidade do grupo. Por exemplo, a reunião padrão do AA é detalhadamente ritualizada, dá-se na forma de auditório e não de um círculo, e cada participante pode ir à cabeceira da mesa e falar por no máximo dez minutos, após os quais não há comentários por parte dos demais participantes. Este dispositivo não permite de forma alguma a emergência de conflitos abertos, e possibilita que qualquer liderança com alguma experiência prévia possa abrir outro grupo, sem depender de uma competência significativa ou de profissionais para isso. Essa é uma das razões da enorme capacidade de crescimento e difusão do AA.

A avaliação deste dispositivo grupal do AA, como exemplificamos em seção prévia neste texto, deve levar em conta se tratar de uma problemática complexa, o abuso de álcool e seus problemas associados, que mobiliza fortes mecanismos somáticos (a dependência química), emocionais, comportamentais (a compulsividade) e psíquico-cognitivos de resistência (como a racionalização e a denegação). Em geral, os estudos desta tradição, como indicamos acima (VASCONCELOS, 2003 e 2008b; REIS, 2007), apontam que os depoimentos gerados a partir deste dispositivo grupal são bastante estereotipados (início do consumo, dependência, "fundo do poço", contato com AA, experiências de abstinência e suas dificuldades, e reconquista gradual da vida social, familiar e de trabalho). No curto prazo, isso oferece um ambiente fortemente protegido e um *aparelho psíquico compartilhado ou grupal*[79] importante para introjeção pelo membro iniciante, normalmente com a vida pessoal e psiquismo desorganizado e em crise pelo abuso da droga. Contudo, a médio e longo prazos, a oferta quase exclusiva deste tipo de reunião para a grande

79 De acordo com a psicossociologia (KAËS, 1991), um dos modelos grupais e de teorização apontados acima, as instituições e os grupos sociais mais significativos não só geram práxis e fornecem elementos sociais e simbólicos comuns a seus membros, mas também realizam funções psíquicas. Eles mobilizam dinâmicas e mecanismos de defesa comuns para a economia psíquica de seus membros, para lidar com os impulsos inconscientes e com as emoções decorrentes de situações semelhantes. Isso significa na verdade a constituição de um aparelho psíquico de ligação e de transmissão, que pode ser chamado de aparelho psíquico compartilhado ou grupal (ou ainda de grupamento).

maioria de seus membros pode também gerar uma identidade social muito padronizada, que impede o crescimento e o *processo de individuação*[80].

Este é um risco muito comum nos grupos e movimentos de ajuda mútua, e todo o cuidado deve ser tomado no momento de avaliar seu processo grupal. Em tese, estes dispositivos optam necessariamente por posições intermediárias entre dois polos, ora acentuando um ou outro: de um lado, a proteção dos membros participantes, que estimula a padronização, e de outro, a necessidade de também estimular o processo de individuação. Para valorizar este último lado, várias medidas são possíveis:

- usar outros tipos de disposição das cadeiras nas reuniões, diferentes do auditório, como, por exemplo, o círculo, bem como utilizar rituais e regras de convivência que possibilitem trocas um pouco mais livres, mas de forma combinada com mecanismos claros de controle contra comportamentos indesejáveis (como agressividade, discriminação, violência etc.), de forma a garantir a proteção dos participantes e assegurar um clima construtivo e de bem-estar dos membros e a continuidade do grupo;

- criar diferentes tipos de reuniões, com diferentes possibilidades de enriquecimento pessoal e coletivo;

- prover material educativo e estimular o crescimento educacional, político e cultural, nos planos pessoal e coletivo nos grupos;

- promover encontros e eventos de pesquisa e trocas de experiências entre os grupos de um mesmo movimento e entre diferentes movimentos, possibilitando a avaliação dos dispositivos utilizados, mudanças de rumo e o enriquecimento mútuo.

5.3.4) *A conformação de um campo doutrinário laico e acessível ao senso comum pode democratizar o conhecimento, a acessibilidade nas formas de apoio social e o diálogo cultural com largos extratos da base da pirâmide social*, mas também pode apresentar *desafios e riscos sérios* que precisam ser cuidadosamente avaliados.

Os grupos e movimentos de ajuda mútua são marcados pela independência e autonomia em relação a profissionais e especialistas no seu dia a dia, em campos marcados pela ambiguidade e complexidade da vida, da subjetividade, das especificidades dos fenômenos e problemas que abordam e das estratégias de lidar com ele. Isso exige a interpelação de um campo de valores e doutrinário laico, presente na cultura difusa da sociedade e razoavelmente acessível ao senso comum. Como indicado, temos aqui claros ganhos na democratização do conhecimento, na acessibilidade às formas de apoio social mobilizadas e na abertura do diálogo inter e multicultural com largos extratos da base da pirâmide social, mas também temos riscos que precisam ser considerados.

Se colocarmos essa temática tendo como pano de fundo os desafios subjetivos colocados pela modernidade (VASCONCELOS, 2010c), temos enormes desafios. A sociedade capitalista ocidental, a modernidade e seu estímulo a processos de subjetivação e individuação/individualização[81] inauguraram uma proposta imprescindível de emancipação do gênero humano[82], mas não acessível para as grandes massas populacionais. Por um lado, liberou o indivíduo comum dos laços tradicionais de servidão, de dependência interpessoal, de submissão ao mestre na corporação de ofício e à autoridade ilimitada combinada da igreja cristã, da aristocracia e do poder de Estado, abrindo relações mercantis que ampliam cada vez mais o contato com as potencialidades de todo o gênero humano. Por outro lado, transforma cada trabalhador-cidadão em mercadoria, força de trabalho "livre", atomizada, individualizada, a ser vendida em um mercado de trabalho competitivo regido por mecanismos impessoais e completamente desfavoráveis a seus interesses, em uma sociedade agora sem dispositivos accessíveis de formação e de subjetivação no campo moral, ético e psicológico, capazes de gerar a reflexividade e a autonomia necessária para a sua formação pessoal e para lidar com os desafios existenciais no novo contexto histórico e cultural. Várias estratégias são colocadas à disposição da população mais geral, mas aos setores populares a cultura dominante no Ocidente vem ofertando massivamente duas linhas principais de elaboração subjetiva e cultural:

a) *os movimentos de reinterpelação das identidades religiosas tradicionais, abertamente confessionais ou não, mas com nova roupagem mais individualista e liberal.* Um dos melhores exemplos foi o *movimento da temperança*, que

80 O processo de individuação constitui um conceito-chave no pensamento do psiquiatra suíço Karl Gustav Jung, companheiro inicial de Freud, mas que depois se diferenciou para fundar a psicologia analítica. Apesar de apresentar características complexas e multifacetadas, pode ser entendido como um processo inexorável de amadurecimento psicológico exigido de cada indivíduo durante todo o seu ciclo de vida. A individuação requer primeiramente uma diferenciação no campo intrapsíquico, de um encontro gradativo da consciência com os conteúdos do inconsciente, com as imagens e energias vitais e coletivas de renovação psicológica, no sentido de abarcar a totalidade da psique. No plano intersubjetivo, exige uma penosa diferenciação eu-mundo, de valorização da individualidade em relação às normas e identidades já estabelecidas, nas relações com os outros mais significativos, com os grupos sociais e a sociedade em geral, sem que se rompa os vínculos indispensáveis à convivência e sobrevivência social, apesar das diferenças que se vão constituindo. Mais além ainda, a individuação, mesmo que requeira momentos e fases de interiorização, não implica cair no escapismo, no individualismo cultural ou na aceitação passiva da realidade social já dada, pois significa também o resgate de valores universais preservados pela cultura num plano mais avançado, na descoberta de uma dimensão profundamente ética, mas diferenciada e mais autônoma, já que estes valores deverão ser vividos de forma mais singular e inconfundível. Assim, a individuação acaba representando, principalmente em suas etapas mais avançadas, uma razoável expansão psicológica e ética, experimentada por um lado no aprofundamento das experiências subjetivas pessoais e, de outro, na vivência paradoxal da necessidade de uma certa dose de redução do ser individual, pela interação necessária com os outros e pela participação nas lutas por transformações na sociedade e no ambiente (VASCONCELOS, 2006).

81 Precisamos diferenciar estes dois termos. Já falamos acima sobre o conceito de individuação em Jung, que tem características psicológicas mais universais, mas que ocorre de formas diferenciadas nas várias culturas, inclusive nas sociedades mais tradicionais. A sociedade capitalista vem gerando um processo acentuado de individualismo social e cultural, e, pelo menos para as elites letradas, o processo de individuação é chamado a se dar unilateralmente através da introjeção do individualismo societário e por processos de psicologização. Esta não parece ser a trajetória típica e desejável de individuação da maioria das classes populares, particularmente no Brasil, pois são ainda muito marcadas por uma cultura hierárquica e holista (VASCONCELOS, 2008b).

82 Do ponto de vista do conjunto dos interesses popular-democráticos na história humana, este é um projeto emancipatório importante, mas parcial, que precisa ser integrado a outros projetos de cunho econômico, social e político, inclusive para que ele próprio possa ser expandido em toda a sua plenitude e acessível às grandes massas.

teve enorme difusão na Inglaterra, nos Estados Unidos e em outros países de maior penetração da cultura anglo-saxã e capitalista, a partir da segunda metade do século XIX (VASCONCELOS, 2003). Nas Sociedades da Temperança e na sua literatura[83], as marcas evidentes do neodarwinismo, do protestantismo e da cultura vitoriana são mescladas ao individualismo liberal e empresarial, reforçando junto aos trabalhadores a importância da autoeducação e do cuidado de si como motores do crescimento do indivíduo, rejeitando-se a ajuda externa oriunda de programas sociais, filantrópicos e públicos. Não há dúvidas de que há alguma continuidade cultural entre esta matriz e as práticas que conformaram os Alcoólicos Anônimos (AA) e suas organizações derivadas, como vimos acima. Mais recentemente, no século XX, essa perspectiva de análise certamente pode oferecer bons subsídios na compreensão da rápida e crescente expansão das igrejas cristãs evangélicas, com forte ligação ou inspiração nas matrizes norte-mericanas;

b) *a literatura e as práticas convencionais de autoajuda*, que muitas vezes são inspiradas em matrizes religiosas e nas interpelações do movimento da temperança, e que combinam os objetivos utilitaristas do individualismo possessivo tradicional com o ensino do desenvolvimento de capacidades pessoais subjetivas e objetivas, com vistas a atingir o sucesso pessoal no trabalho, nas relações amorosas, na família e no convívio social, de forma inteiramente instrumental e adaptativa. Podem às vezes ter alguma abertura para uma exploração um pouco mais profunda da personalidade e da vida espiritual, mas normalmente este componente instrumental é mais forte, centrado na ideia de um final de sucesso na vida social.

Assim, não é aleatório que nos trabalhos que venho publicando sobre movimentos sociais de empoderamento, faço a distinção inexistente no inglês entre esta cultura de *self-help* (autoajuda), fortemente marcando essa matriz individualista e liberal, e os grupos de ajuda e suporte mútuos, para diferenciar as suas possibilidades culturais e seus diferentes sentidos políticos. E, nessa direção, as estratégias, os movimentos e grupos de ajuda mútua devem ter suas origens históricas, culturais e ideológicas avaliadas com muito cuidado. É necessário identificar não só seus ideais e práticas com potencial humanitário, solidário e emancipatório, mas também e principalmente os seus riscos de reproduzir valores e ideologias polêmicos, de reduzir a flexibilidade normativa necessária para lidar com os conflitos do problema humano em foco e da área em que atua, e portanto de ser usado como mais um dispositivo de normatização cultural e social.

Uma outra dimensão deste risco está *na capacidade deste corpo doutrinário reconhecer as variadas estratégias de recuperação em seu trabalho prescritivo para seus membros e para a sociedade*, a partir da diversidade dos indivíduos, das culturas e do problema em foco. Um exemplo disso está no próprio campo do alcoolismo, na medida em que nem todos os indivíduos se adaptam à estratégia de *abstinência absoluta* proposta pelo AA, que parece ser a única compatível com seu corpo de valores, e que vem senso exportada e difundida nos serviços profissionais e públicos de atenção ao abuso de drogas em todo o planeta. A consideração crítica da diversidade possível de estratégias levou à criação dos variados programas de *redução de danos*, que não invalida a primeira, mas a diversifica. No Brasil atual, adotamos esta perspectiva mais plural nas políticas de assistência social, saúde e saúde mental brasileira, não só no campo de abuso de drogas, mas também em várias outras áreas.

Como veremos mais abaixo, estes desafios só podem ser elaborados a partir da aliança destes movimentos com outros movimentos sociais populares e particularmente com intelectuais orgânicos, capazes de ampliar o seu campo de discussões e de politização.

5.3.5) *Nos atuais grupos e movimentos de ajuda mútua, assistimos à conformação de um processo de geração/sistematização do conhecimento e de formação de lideranças e ativistas, com características muito inovadoras e próprias, em relação aos moldes convencionais de produção de conhecimento, especialização e formação profissional.*

Os estudos sobre o desenvolvimento histórico da divisão social e técnica do trabalho e a sociologia das profissões descrevem os padrões típicos da produção do conhecimento, da sistematização de competências fragmentadas e de habilidades privativas, dos mandatos sociais específicos para cada grupo profissional, de suas organizações e interesses corporativos, bem como de suas instituições formadoras. Estes estudos mostram que em vários aspectos este conjunto não está voltado para os interesses históricos da maioria da população (VASCONCELOS, 2002). Por outro lado, muitos dos movimentos sociais populares contemporâneos mais importantes vêm criando brechas significativas nessa divisão social e técnica do trabalho atual, criando novos padrões de produzir e se apropriar do conhecimento acadêmico e dos novos dispositivos eletrônicos e de informação, de estabelecer vínculos com seus intelectuais orgânicos e de formar seus quadros de lideranças e ativistas.

Nos movimentos típicos de ajuda mútua, esse processo mostra algumas destas características inovadoras, mas também tem características próprias e vem acontecendo de forma muito desigual e variada entre os vários movimentos. Entretanto, há alguns elementos comuns à maioria deles:

a) *a base do conhecimento e da formação pessoal é eminentemente existencial e prática, diretamente associada a uma condição biográfica particular, geralmente com forte componente involuntário, de ser nascido ou ser acometido por uma deficiência, doença crônica, situação existencial traumática, desvalorizadora ou geradora de discriminação etc., ou de ser um familiar ou cuidador responsável por uma pessoa que a possui*. Esta característica gera componentes de empoderamento muito importantes, tais como a valorização da biografia e da narrativa pessoal em primeira pessoa; do relato/depoimento personalizado das dificuldades, obstáculos e das conquistas realizadas; da troca de experiências e do apoio emocional entre pares; das estratégias de como lidar com os desafios cotidianos etc. No material de educação popular e de formação de lideranças, bem como no dia a dia dos grupos e nos eventos dos movimentos, estes elementos estão sempre presentes, têm grande importância e são claramente diferenciados das fontes, materiais e depoimentos de autoria de profissionais e especialistas que não compartilham da condição existencial comum ao grupo, em termos de regras discursivas e de valor atribuído. Por outro lado, muitas vezes falta a estes grupos e movimentos uma atenção mais cuidadosa e um conhecimento

83 Nesta literatura se destaca o livro de Samuel Smiles, intitulado Autoajuda – com ilustrações de conduta e perseverança, lançado inicialmente em 1859 na Inglaterra, que foi traduzido em várias línguas e vendeu milhões de exemplares em vários países do mundo, inclusive japonês, hindi e albanês (VASCONCELOS, 2003: 84).

mais sistemático sobre a conjuntura econômica e política mais geral do país, das políticas sociais e dos demais movimentos sociais, e esta é uma função importante dos intelectuais orgânicos inseridos nos grupos e movimentos de ajuda mútua;

b) *o patrimônio cultural e simbólico herdado da família, o acesso à escolaridade formal e a cursos universitários são fundamentais para potencializar a capacidade de liderança e de organização dos movimentos, mas não parecem constituir condição indispensável e restritiva aos indivíduos e grupos que não os possuem originalmente*. Por exemplo, o perfil das associações de usuários e familiares do campo da saúde mental no Brasil (VASCONCELOS, 2008b) mostra que algumas associações independentes de serviços alcançam patamares organizacionais mais avançados por terem se originado em grupos sociais com acesso a estes elementos. Além disso, entre seus ativistas, esta história pessoal possibilita chegar muito mais facilmente a posições de liderança e projeção. Entretanto, o movimento antimanicomial e as associações ligadas a serviços de atenção psicossocial, cujos usuários são majoritariamente oriundos das classes populares, acabam também, embora mais lentamente, estimulando várias de suas lideranças a buscarem concluir sua escolarização e até mesmo a chegarem em cursos de nível universitário. E, talvez mais fundamentalmente, a experiência cotidiana de lidar com os grupos e a militância política acaba gerando uma competência extraordinária, moldada diretamente na própria práxis social e política. Muitas destas lideranças hoje participam de conselhos de políticas sociais, particularmente na área da saúde, e já são chamados para participar de eventos de formação de profissionais de nível superior, para apresentar a visão própria dos usuários e dos familiares sobre os temas e serviços de saúde mental.

Por sua vez, pelo menos no âmbito da dinâmica interna das reuniões grupais e dos projetos criados, parece ser uma característica generalizada dos vários movimentos e grupos de ajuda mútua, que esta diferenciação social e técnica seja completamente suspensa, e todos os participantes, independente de sua história social e educacional, normalmente têm oportunidades iguais de acesso à fala e aos dispositivos de suporte mútuo criados;

c) *muitos movimentos têm conseguido criar estratégias importantes de atração e de criação de vínculos orgânicos com intelectuais e instituições do âmbito profissional, acadêmico, técnico-científico e político-institucional*. Como exemplo, o movimento antimanicomial brasileiro e o movimento de associações de usuários e familiares têm aglutinado um conjunto significativo de apoio e de lideranças entre psiquiatras, psicólogos, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais, bem como de seus conselhos profissionais e de várias instituições universitárias. Isso acaba polarizando suas práticas profissionais e acadêmicas, e gerando sistematizações de conhecimento fundamentais para seus movimentos sociais e ampliando a visão mais particularista que estes grupos tendem a ter;

d) *por outro lado, a produção de material de educação popular, de divulgação cultural e de difusão na internet, que tem mostrado uma importância fundamental na formação de lideranças e na ampliação dos movimentos e grupos de ajuda mútua, é bastante desigual entre os diversos movimentos e países*. Por exemplo, o movimento de usuários do campo da saúde mental na Inglaterra, na Holanda e nos Estados Unidos mostra uma larga produção deste tipo de material, mas no Brasil este material é ainda muito rudimentar e escasso, embora apresente muito eventos e produções no campo da

arte e cultura. No Brasil, apenas agora se busca iniciar projetos de inclusão digital para usuários e familiares. Além disso, a articulação política, educativa e cultural com outros movimentos sociais, tão importante para a geração de dispositivos formativos, ainda é ainda bastante restrita no país.

5.3.6) *Os atuais movimentos e grupos de ajuda mútua, nos diferentes países, apresentam variadas formas de colaboração e integração de suas práticas voluntárias e leigas com programas públicos de assistência social e de saúde, mas em muitos casos há uma ampla faixa de possibilidades e de ambiguidade acerca dos objetivos internos/externos ao grupo e do nível de responsabilização possível de suas práticas e dos ativistas nestas relações, com vários desafios e riscos a serem avaliados de forma cuidadosa.*

Os movimentos de ajuda mútua, no âmbito interno de seus grupos, estimulam fortemente suas lideranças e participantes a desenvolverem iniciativas interpessoais e coletivas de apoio e suporte mútuo fora do grupo. Assim, a criação de vínculos, de redes de trocas e apoio social, de iniciativas culturais e de lazer, de defesa dos direitos, faz parte integral dos objetivos destes grupos, ao interpelarem suas lideranças e participantes para a solidariedade e a responsabilidade que também têm com o bem-estar de cada um de seus companheiros.

Nos locais onde este tipo de trabalho se desenvolve, os serviços e programas públicos da área social, da saúde e educação acabam podendo contar, no momento de prover assistência para seus usuários, com uma rede de suporte fundamental na comunidade. Há várias modalidades de interação possível, e entre elas podemos citar:

- serviços e profissionais encaminham seus usuários para os grupos disponíveis na área e vice-versa;

- movimentos oferecem grupos de ajuda mútua e outras atividades dentro dos serviços públicos;

- profissionais dos serviços passam a colaborar com os grupos, podendo chegar a ser intelectuais orgânicos ativos do movimento;

- serviços e movimentos promovem juntos eventos, atividades e projetos, com financiamento de ambos;

- programas e serviços passam a assalariar lideranças do movimento para desenvolver atividades dentro ou na rede de serviços e programas;

- programas passam a terceirizar atividades, projetos e serviços, repassando fundos para o Terceiro Setor e/ou organizações de movimentos sociais etc.

Estas múltiplas possibilidades e outras não citadas podem induzir avanços e conquistas em ambos os polos da parceria, mas podem também levar a enormes desafios e riscos. Não temos condições de desenvolver aqui, de forma sistemática e responsável, toda a complexa discussão necessária[84], mas cabe apontar, de forma muito resumida, pelos menos três tópicos que, a meu ver, não podemos deixar de debater e avaliar, em ambos os lados da parceria:

a) no atual contexto de *políticas neoliberais*, com forte desinvestimento nas políticas sociais, o Estado capitalista vem sistematicamente terceirizando serviços

84 Para a discussão das possibilidades de colaboração entre movimentos de ajuda mútua e a política de saúde mental no Brasil, ver neste manual os textos de aprofundamento intitulados "Indicações para a inserção dos grupos de ajuda e suporte mútuos na atenção primária em saúde", e "Conceitos básicos para se entender as propostas e estratégias de empoderamento no campo da saúde mental", ambos de minha autoria.

através do Terceiro Setor e de movimentos sociais, gerando *desresponsabilização, privatização, perda de direitos trabalhistas dos servidores e de direitos sociais do cidadão, descontinuidade e focalização dos programas públicos etc.* Neste contexto, movimentos sociais e ONGs vêm sendo cooptados e vários deles vêm sendo coniventes com este processo;

b) *a interpelação por iniciativas de suporte mútuo dos movimentos de ajuda mútua fora dos grupos é genuína, mas não significa substituir os serviços ou sobrecarregar suas lideranças com demandas e responsabilidades que são dos próprios serviços públicos*. Assim, os participantes dos grupos de ajuda mútua devem ser estimulados a conhecer e utilizar todos os recursos públicos existentes em sua comunidade e cidade, e, se precários ou inexistentes, ser chamados a reivindicar sua melhoria ou provisão. As lideranças dos movimentos devem avaliar e discutir claramente com os serviços os objetivos da colaboração, definindo explicitamente as fronteiras de responsabilização de cada esfera junto aos usuários e à comunidade;

c) *os grupos de ajuda mútua, quando inseridos em serviços e programas públicos, são atravessados por uma série de novas injunções e contradições, que afetam profundamente a sua dinâmica interna e o papel de suas lideranças*. Estas transformações devem ser muito bem avaliadas previamente à realização das atividades.

5.4) As particularidades dos grupos de ajuda mútua com usuários de serviços de saúde mental portadores de transtorno mental maior

Nos processos recentes de reforma psiquiátrica em curso nos diversos países, estamos gradualmente substituindo os serviços hospitalares convencionais, fechados, de alto custo e com maiores efeitos institucionais iatrogênicos, por serviços abertos na comunidade. Assim, nestes novos serviços, há uma clara priorização dos portadores de transtorno mental maior, que requerem cuidados contínuos e mais complexos, e que constituem o maior desafio assistencial.

Em paralelo, desde a década de 1970, em países do centro e do norte da Europa, bem como de vários países de língua inglesa, em vários continentes, o movimento de usuários e de familiares vem se desenvolvendo e se organizando de forma surpreendente, tendo como principal sustentação em sua base os grupos de ajuda mútua, a partir dos quais vão se desdobrando outras atividades e projetos de suporte mútuo, defesa dos direitos etc. (HAAFKENS, 1986; WEINGARTEN, 2001; VASCONCELOS, 2003).

No Brasil, o movimento de usuários e familiares do campo da saúde mental vem se desenvolvendo desde o início da década de 1990 (VASCONCELOS, 2008b), realizando principalmente atividades de suporte mútuo, defesa de direitos e militância. Por sua vez, a equipe do Projeto Transversões vem acompanhando um grupo de familiares há cerca de 12 anos. Entretanto, em relação aos usuários, apenas em 2008 iniciamos o funcionamento sistemático de um grupo regular de ajuda mútua específico para eles, buscando também anotar as suas particularidades metodológicas. A avaliação deste grupo mais recente nos mobilizou para resgatar também as anotações de outras experiências realizadas no passado, com grupos de usuários dentro dos novos serviços de atenção psicossocial. As observações a seguir são uma primeira tentativa de sistematizar, ainda que de forma resumida, estas diversas fontes. Algumas destas reflexões podem ser aplicadas aos grupos de familiares, mas a especificidade da condição de ser um portador de transtorno mental

maior coloca inúmeros desafios particulares, e, portanto, as próximas seções do trabalho serão dedicadas especificamente a eles.

5.4.1) Alguns traços da vivência de grupo com pessoas marcadas pela experiência psicótica

Para entrar neste tema, é importante esclarecer primeiro que não se trata de descrever aqui, de forma isolada e essencialista, as características e os sintomas principais associados à psicose, por várias razões. Em primeiro lugar, por que este não é o foco deste trabalho e os processos psicóticos constituem uma temática extremamente complexa e pouco consensual entre os vários autores, mesmo dentro de um mesmo campo teórico[85]. Entretanto, o principal argumento está em que a aproximação à psicose que temos realizado no campo da atenção psicossocial e da reforma psiquiátrica tem demonstrado a necessidade de criticar e ir além destas tentativas de objetivação isolada dos quadros psicopatológicos e seus sintomas, para uma abordagem que contemple estes sujeitos na sua interação com a vida, com sua comunidade e com os vários recursos e serviços de reabilitação psicossocial (SARACENO, 1999; BASAGLIA, 2005; e LEAL, 2007).

Para melhor exemplificar isso, pode ser importante lembrar os resultados de um conjunto de estudos epidemiológicos longitudinais de longa duração (20 a 30 anos) de pessoas diagnosticadas como esquizofrênicas, investigando as perspectivas de recuperação e reinserção social, realizados nos Estados Unidos e vários outros países, por autores tais como Harding, John Strauss, Breier, Ashikaga, Brooks, Ciompi, Larry Davidson etc. (DAVIDSON et al., 2005). Estes estudos fizeram uma avaliação do impacto do tempo nos sintomas, funcionamento social e qualidade de vida destes indivíduos. Eles perceberam que, em vez da esperada trajetória no sentido de cenários piores indicados pelos prognósticos da psiquiatria convencional, mais da metade das coortes investigadas, independente de ainda estarem em tratamento, mostraram uma melhora significativa ou o que chamaram de *recovery* (que temos traduzido no Brasil como *recuperação*). Aqueles indivíduos que foram inseridos em programas de reabilitação psicossocial, integração comunitária e autossuficiência demonstraram um perfil mais avançado de recuperação. Nestes programas de reabilitação, entre os principais fatores que induzem o processo de recuperação, estão: moradia, capacitação e trabalho supervisionado, oportunidades educativas e de socialização, incluindo *amizades e inserção em grupos e movimentos de usuários*.

Assim, nossa concepção requer que falemos dos traços da psicose de forma descritiva e contextualizada em situações e dispositivos concretos de reabilitação, o que no nosso caso são os grupos de ajuda mútua[86]. Descrever estes traços desta forma pode ser relevante, particularmente tendo em vista que muitas pessoas e profissionais nunca passaram pela experiência de conviver com estes grupos, e podem ficar assustadas ou

85 Apenas para efeito de ilustração, o leitor interessado na discussão feita no campo da psicanálise acerca da psicose poderá ver a dispersão de modelos explicativos sobre o fenômeno, tanto em Freud e em Lacan como em vários outros autores do campo (QUINET, 1990; SIMANKE, 1994; BIRMAN, 1999; e TENENBAUM, 1999).

86 A literatura sobre processo grupal com portadores de transtorno mental maior no Brasil é restrita. Para os que se interessam pela ampliação da discussão, sugiro a publicação organizada por Lancetti (s/d [a]), e particularmente o seu próprio texto dentro dela (LANCETTI, s/d [b]).

não compreender o que se passa neles. Nossas observações cotidianas em nosso grupo mostraram, entre as principais características da vivência destes grupos, os seguintes traços:

a) *A dificuldade de conviver com as regras e a ordem no grupo, e/ou a literalização das normas contratuais*:

A teorização lacaniana a respeito da psicose mostra a dificuldade das pessoas acometidas pela psicose em conviver com a Lei Simbólica. Na nossa vivência concreta dos grupos de ajuda mútua, a relação com as regras grupais mostra duas tendências claras: em vários momentos, a intensidade da vivência emocional ou do processo delirante faz com que o indivíduo perca a noção das regras de convivência e da reciprocidade do Outro. Por outro lado, como formação reativa, os participantes tendem a tomar as normas contratuais do grupo de forma inteiramente literal, sem serem capazes de qualquer flexibilização ou metaforização, processo requerido pelas várias situações concretas diferenciadas e a necessidade de lidar com imprevistos, sempre frequentes, e com novos desafios.

b) *As fantasias permanentes da invasão de conteúdo inconsciente em cada um ou de ser invadido pelo outros, e o espectro do caos; a exacerbação dos conflitos interpessoais*:

Na experiência psicótica aguda, o ego e a percepção do mundo e dos outros é invadida pelo conteúdo inconsciente, provocando a alucinação e o delírio. Muitas vezes, este momento é vivido também com autoagressão, ou com agressão ao outro, ou ainda sendo objeto da agressão ou tentativa violenta de contenção pelos outros. Superada a crise aguda, e desenvolvendo-se uma relativa estabilização, a memória daquela experiência ainda fica bastante viva, ou a tendência mais frequente é haver resquícios ou traços delirantes persistentes na percepção de si mesmo, do próprio corpo e dos outros. No grupo, particularmente quando se fala da própria experiência pessoal, isso se manifesta em uma fantasia permanente de ser invadido novamente pelo conteúdo inconsciente, ou de se perder o autocontrole na relação com os outros. Essa fantasia também é projetada nos demais, como se pudessem a qualquer momento também perder o controle e tomar o poder, ter "gozo" no seu exercício sobre os demais, ou invadir ou agredir os demais. Assim, nos grupos com pessoas marcadas pela experiência psicótica, o espectro do caos constitui uma fantasia e uma ansiedade inconsciente constante, e isso se manifesta de várias formas, e talvez a mais frequente é sem dúvida a exacerbação dos conflitos interpessoais.

c) *As linhas temáticas flutuantes nos relatos e discussões grupais*:

Mesmo em grupos em que não há pessoas propriamente em situação de crise, e dadas as razões indicadas acima, os relatos das experiências têm forte centramento na própria história pessoal, tendendo fortemente a não seguir linhas temáticas definidas. Na verdade, cada participante tem um amplo espectro de estímulos e elementos biográficos e simbólicos próprios que são acionados pela fala dos outros, ou acaba fazendo ligações com elementos muito particulares dos relatos anteriores. Além disso, não é raro também o silêncio e a inércia total por parte de alguns. Estas características em geral são sentidas como muito estranhas por aqueles que nunca conviveram com estas pessoas e com estes grupos, podendo levá-los a ficar confusos ou a tentar colocar ordem neste aparente "caos" temático, o que não só é infrutífero, como também, e mais fundamental, é inadequado.

d) *Enormes dificuldades com as tarefas*:

Pichon-Rivière, o autor argentino que sistematizou a proposta de grupos operativos, percebeu que todos os grupos humanos têm dificuldades de se confrontar e realizar de forma direta suas tarefas, dado que a relação com elas mobiliza as duas ansiedades inconscientes básicas, de natureza depressiva ou paranoide[87]. Por exemplo, uma das formas dos grupos burlarem as suas tarefas é acionar um pacto mafioso que impõe ao líder ou coordenador o dever ou a "honra" de sua realização (uma das formas é o grupo "seduzir" e elogiar o coordenador como pessoa sempre responsável e boa, que nunca deixa "furos"). Nos grupos com pessoas que passaram pela experiência psicótica, estas dificuldades são ainda mais exacerbadas, porque tais ansiedades estão mais fortemente presentes. Em um grupo com pouco tempo de existência, uma atividade pode ser proposta e aceita, mas seu encaminhamento concreto pode demorar bem mais tempo, com várias idas e vindas, avanços e recuos.

5.4.2) As decisões tomadas e as características do grupo-piloto sob observação

Antes de partir para a descrição de traços concretos da experiência no grupo formado desde 2008, principal base da sistematização realizada aqui, é fundamental indicar algumas características do grupo e de seu funcionamento.

87 Para aqueles que quiserem ter acesso a uma visão introdutória sobre a abordagem operativa de Pichon-Rivière em português, indico a interessante e já clássica sistematização de suas ideias feita por Saidón (1982).

O grupo foi formado a partir de um convite para participar de um curso rápido de dois dias sobre grupos de ajuda e suporte mútuos, em que participaram profissionais, familiares e usuários, e que se desdobrou na formação de dois grupos separados, para os dois últimos. O convite foi feito principalmente para lideranças do movimento antimanicomial do Estado do Rio de Janeiro, bem como de associações de usuários e familiares. Assim, os participantes deste grupo são usuários em estágio avançado de recuperação, e com experiência anterior de participação em grupos e movimentos sociais. Alguns deles concluíram curso superior, outros têm apenas o colegial completo, mas todos são de extratos sociais das classes médias empobrecidas ou da classe trabalhadora. Este perfil do grupo teve em vista o objetivo prioritário de servir de experiência-piloto, mas principalmente de formar facilitadores para atuar em eventuais futuros projetos de grupos de ajuda e suporte mútuos integrados à política municipal de saúde mental.

Não houve neste grupo, e este é um princípio importante na proposta, de que no processo de formação dos grupos se evite qualquer preocupação quanto ao diagnóstico dos potenciais participantes. Todos são bem-vindos, embora não recomendemos a inclusão ou a participação de pessoas que estejam no momento em crise psicótica aguda, particularmente quando a fala e o comportamento estão muito exaltados, o que dificultaria muito a observância das regras básicas de convivência no grupo.

Este grupo concreto é pequeno, com participação variando de 5 a 10 pessoas, dependendo da época do ano e das dificuldades para se vir à cidade do Rio, pois alguns moram no interior do estado. O tamanho máximo recomendado para cada grupo é de 15 membros, pois, além disso, o espaço de fala individual fica muito reduzido.

O grupo se reúne mensalmente e vem aceitando

novos membros a partir da indicação e apresentação prévia oral por um dos membros ou coordenadores do projeto, sendo a decisão final de aceitação ou não geralmente feita por consenso dos participantes. Este não é um princípio que consideramos desejável para todos os grupos, e constituiu apenas uma decisão particular dos integrantes do presente grupo.

A primeira reunião foi facilitada pelos coordenadores do Projeto Transversões, mas logo depois os usuários assumiram todas as duas posições de facilitadores, ficando os coordenadores na assessoria do grupo, com o *status* de membro comum do grupo. Todos os participantes receberam o manual de ajuda e suporte mútuos logo no primeiro encontro, e vários fizeram referência à importância de sua leitura e compreensão. As regras de participação são aquelas constantes no manual.

5.4.3) Apontamentos iniciais acerca dos grupos de ajuda mútua com portadores de transtorno mental maior, seus desafios e estratégias de como lidar com eles

A presente seção, portanto, é fruto da experiência com este grupo de ajuda mútua com portadores de transtorno mental maior, de algumas experiências pontuais realizadas em capacitações em outros lugares do país, bem como de algumas experiências prévias em grupos de usuários inseridos em serviços de atenção psicossocial. Estas observações foram cruzadas com a sistematização acima, de conceitos e processo grupal em geral e em grupos de ajuda mútua no sentido amplo, e por isso alguns temas podem ser aparentemente repetidos, mas o objetivo é exatamente abordar a especificidade destes processos com os portadores de transtorno mental maior. Assim, foi possível levantar os seguintes tópicos sobre o processo grupal com este público, seus vários desafios e sobre como lidar com eles:

a) *O deslocamento do poder para o dispositivo e a questão central do controle da ordem, da agressividade e da violência no grupo; a manutenção do dispositivo como o possibilitador do principal efeito terapêutico do grupo:*

Tendo em vista as características indicadas acima do processo grupal nos grupos de ajuda mútua, o controle do processo grupal é deslocado para o dispositivo e para sua forma visível e literal, o contrato e suas regras de convivência. E, tendo em vista o fato de que os membros passaram de alguma forma pela experiência psicótica aguda, com alguma experiência concreta de caos no passado e com traços dessas fantasias e ansiedades inconscientes no presente, como indicado acima, *o controle da ordem e a evitação de conflitos abertos, com agressividade ou violência explícita, torna-se uma tarefa essencial. Este controle constitui, na opinião de nossa equipe, o desafio mais difícil e mais importante da proposta*. Os facilitadores são apenas guardiões deste poder centrado no dispositivo, só podem exercê-lo pelo mandato provido pelo grupo ao aprovar o contrato, e, mesmo assim, este poder só pode ser exercido de forma discreta. E episódios de tensão ou conflito abertos, que reverberam as experiências anteriores de caos e crise, são difíceis de serem revividos pela maioria, e tendem a afetar de forma mais acentuada as pessoas que se encontram em maior fragilidade no momento, fazendo-as se afastarem do grupo, o que pode ameaçar inclusive a sua própria continuidade e existência futura.

Daí a importância de evitar a todo custo a emergência destes episódios abertos de vivência caótica e sem controle. Para isso, o projeto inclui a regra de que a aceitação do contrato é pré-requisito

para a presença no grupo, e ele deve ser lido no início da reunião no período da formação do grupo e sempre que haja novatos. Além disso, todos os participantes devem receber a cartilha básica contendo este contrato, e são estimulados a lê-la. A qualquer manifestação de julgamento, preconceito ou agressividade, os facilitadores, particularmente o guardião, interrompe o comportamento e diz que isso não é possível no grupo. Um dos facilitadores pode inclusive se sentar ao lado da pessoa, acompanhá-la, dar-lhe suporte ou indicar limites, em caso de notar a tendência à repetição. No caso da ação continuar, a pessoa é convidada a se retirar temporariamente até se recompor, devendo um dos facilitadores ou pessoa amiga presente ser convidada a acompanhá-la fora da sala por alguns momentos para isso. Além disso, os facilitadores podem reforçar a ideia de que as diferenças de opiniões e de jeito de ser são importantes e devem coexistir, e que no grupo não se tem que chegar a nenhuma conclusão comum. E mais, que os elos comuns do grupo são mais importantes: a experiência do transtorno; as vivências de sofrimento, de desamparo, como também aquelas alegres e prazerosas; a possibilidade e a coragem de falar delas no grupo; o desejo de fazer amigos, de sair da solidão e de buscar ser feliz; e o grupo como espaço especial criado para viver tudo isso, e daí a importância de preservá-lo.

O dispositivo de condução das reuniões tem seu fundamento neste princípio estruturante do dispositivo grupal proposto: é realizado por dois facilitadores, sendo um deles (o guardião) dedicado exclusivamente a garantir a ordem e as regras de convivência, devendo inclusive abrir mão de falar de si enquanto estiver nesta função, e o outro podendo falar de suas experiências pessoais e coletivas.

Assim, *um dos principais efeitos terapêuticos do grupo está neste processo repetitivo, a cada reunião, de mostrar a seus participantes que é possível conviver, falar de si, fazer vínculos e amigos, e isso acontecer sem que cada pessoa e o grupo não sejam necessariamente tomados pelas fantasias e ansiedades de caos. A existência do contrato e do lugar de facilitador, particularmente do guardião, e em rodízio, sem fixação definitiva a uma pessoa, funciona analogicamente como o totem da horda primitiva de Freud, ou como a reiteração da existência de uma ordem social objetivada, independente das pessoas concretas, que deve ser preservada, e que ninguém pode destroná-la, ou assumir o poder e subjugar os demais.*

Sabemos que temporariamente isso é assimilado em sua literalidade, ou seja, na tendência de se "agarrar" ao corpo concreta das regras, sem muita capacidade de simbolizá-la ou de tomá-la também como uma metáfora a ser interpretada. Mas aqui o processo é sempre muito gradual, e, à medida que as situações limítrofes e ambíguas necessariamente ocorrem, o grupo será exigido a fazer alguma flexibilização cuidadosa e consensual de algumas das normas pelo coletivo, sem a usurpação ou abrir mão deste poder preservador da ordem no grupo. *Esta vivência coletiva também tem enorme importância terapêutica, por que possibilita aos participantes terem esta experiência gradual de flexibilização e metaforização das normas, que é difícil de ser realizada individualmente*.

b) *A importância do espaço livre de fala e expressão, e da reunião "arroz com feijão"*:

A maioria das pessoas que passam ou passaram pela experiência psicótica têm um senso muito agudo da desvalorização e do estigma social que isso representa, e têm poucas oportunidades de serem ouvidas com atenção e serem valorizadas. Este é um dos objetivos centrais dos grupos de ajuda mútua com este tipo de pessoa.

Isso se manifesta na importância que ganha no grupo o tipo de reunião que chamamos de "arroz com feijão", ou seja, aquela sem qualquer compromisso com a discussão de um tema específico ou com a presença de alguém de fora. *O grupo se torna o espaço onde se pode falar das experiências cotidianas boas e más, das dificuldades, das conquistas, do desabafo (com níveis moderados de efeito catártico, como já indicamos acima) e da troca destas vivências, sem julgamento. Isso representa também um importante efeito terapêutico do grupo de ajuda mútua*.

Avaliamos que esta "fissura" dos participantes para falar de suas vivências depende muito da regularidade e do tamanho do grupo. Reuniões quinzenais ou apenas mensais tendem a estimular esta tendência, bem como grupos maiores, nos quais diminuem as oportunidades de fala para cada um. Além disso, os facilitadores devem compreender que, mesmo quando se programa uma reunião temática ou com a presença de alguém de fora, a tendência a se voltar ao "arroz com feijão" é muito grande, e faz parte da própria dinâmica grupal com este tipo de pessoas. Assim, se o grupo já falou um pouco sobre o tema proposto e a conversa já escapou para as vivências de cada um, não convém insistir muito para se voltar ao assunto. Um dos facilitadores pode apenas perguntar ao grupo se os participantes já estão satisfeitos com a discussão feita, e se se pode passar para os depoimentos abertos sobre as vivências de cada um.

c) *A temática flutuante, a desimportância de conclusões nas reuniões livres sobre vivência, e o papel multifacetado dos facilitadores*:

Nesta mesma direção, é importante reconhecer que *a temática flutuante*, como indicamos acima, é característica típica do processo grupal de ajuda mútua com portadores de transtorno mental maior. Portanto, *este tipo de reunião de fala livre sobre as vivências não tem que chegar a quaisquer conclusões ou decisões específicas, pois o próprio dispositivo e o funcionamento do grupo, por si, já induzem os seus principais efeitos terapêuticos*. Para aqueles participantes ou facilitadores oriundos da militância social, isso pode gerar uma certa estranheza, e assim esta tendência precisa ser explicitada, para se compreender melhor qual é o papel preciso dos facilitadores. Estes apenas acompanham a sequência dos depoimentos, asseguram a ordem e o dispositivo, mas têm um papel importante de realizar algumas tarefas e objetivos permanentes durante as reuniões:

- *manter a ordem e o dispositivo do grupo, e particularmente a inscrição dos falantes (em caso de ter várias pessoas querendo falar) e o tempo de fala de cada um*: no manual, estão dadas as instruções práticas de como realizar isso. O tempo regular de fala no grupo que observamos foi estipulado pelos próprios participantes em três minutos, para evitar o monopólio da palavra quando várias outras também desejam falar, e que sem dúvida refletiu também a "fissura" de todos falarem de suas vivências, em um grupo de encontros mensais. No entanto, há situações que exigiram a flexibilização, particularmente quando alguém está emocionado e relatando uma vivência importante e difícil. Dada ao apego à letra da norma, foi difícil o grupo estabelecer que a extensão do tempo pudesse ser avaliada em cada caso, ficando a cargo dos facilitadores pedir licença ao grupo para realizá-la;

- *identificar e pontuar as estratégias de se lidar com o transtorno no dia a dia*: a partir dos depoimentos, os facilitadores devem identificar neles as estratégias

que podem ser comuns para todos, os fatores que geram estresse; como lidar com eles; os principais sinais de uma possível deterioração do estado da pessoa; o que fazer neste caso. A lista de possíveis temas comuns para o grupo é fornecida neste manual e na cartilha (no apêndice "Plano pessoal de ação para o bem-estar e a recuperação");

- *identificar temas e sugestões de atividades que podem constituir objeto de outras reuniões no futuro*: isso pode ser feito durante as reuniões, com os facilitadores se inscrevendo também para falar, com a função de não só "descarregar" a agenda temática do dia, quando um ou mais participantes querem insistir na discussão de um tema particular sem a adesão dos demais, mas também de projetar a importância da continuidade do grupo. Além disso, esse procedimento pode estimular o grupo a discutir no futuro temas importantes, que fazem parte da plataforma de empoderamento e de luta no campo da saúde mental, como também de estimular ações de suporte mútuo, defesa dos direitos etc.;

- *prestar atenção e estabelecer algumas estratégias protetoras em caso do estímulo ao empoderamento pessoal ser apropriado de forma distorcida por usuários marcados por traços maníacos e paranoides*: os grupos de ajuda mútua estimulam a capacidade dos usuários lidarem cada vez com maior autonomia de seus desafios diários, bem como a participar de iniciativas de suporte mútuo, defesa dos direitos, militância social etc. Entretanto, é possível que este estímulo possa ser interpretado de forma distorcida por usuários em fase marcadamente maníaca ou com delírios de grandeza, como um incitamento a ações individuais impulsivas e/ou de maior visibilidade social. Nestes casos, os facilitadores podem chamar a atenção de que quaisquer iniciativas com maiores consequências na vida pessoal ou na sociedade devem ser antes muito bem conversadas no grupo e/ou com os demais companheiros. Este tipo de advertência pode ser feito na forma de uma experiência concreta, que pode ser pessoal e/ou de algum companheiro imaginário;

- *realizar a síntese no final*: nesta, os facilitadores indicam vivências e temas importantes falados durante a reunião, e define com os demais participantes o tipo de reunião que será adotado no próximo encontro. Esta síntese também tem o objetivo importante de mobilizar os participantes para se fazerem presentes nele, garantindo *a continuidade do grupo. Esta tem também uma importância simbólica, de elaboração da expectativa de uma cura definitiva, tão comum nos estágios iniciais do transtorno, na direção de uma aposta no devir, no investimento e no cuidado de si, e da esperança, esta sim possível, de uma vida com uma sintomatologia mais leve e controlada, e mais ativa e participativa na sociedade*.

Além destas tarefas, cabe uma outra adicional, que pela sua importância merece se constituir como item à parte, a seguir.

d) *As possibilidades e os limites na expressão de vivências dramáticas e/ou traumáticas e de processos catárticos nos grupos; o agenciamento de apoio àqueles que precisam de um suporte emocional imediato, e de evitar que o grupo fique paralisado ou amedrontado pela intensidade das vivências*:

O relato de vivências difíceis pode gerar naturalmente processos catárticos, podendo chegar a estados emocionados e de alta dramaticidade. O manual já identifica sugestões práticas imediatas

de como os facilitadores podem lidar com tais situações. Cabe agora aprofundar um pouco mais nos desafios colocados por estas vivências.

Em primeiro lugar, cabe lembrar, como já indicamos acima, que os grupos de ajuda mútua se diferenciam da psicoterapia grupal pela ausência de um profissional capacitado para permitir e estimular ativamente a expressão de experiências profundas e de alto conteúdo emocional e dramático, bem como para elaborar ativamente junto com o grupo caminhos para uma relação menos despotencializada e desdramatizada dos participantes com estas vivências. Por sua vez, nos grupos de ajuda mútua, os facilitadores não devem induzir ou estimular este aprofundamento, centrando-se nas vivências mais simples e cotidianas de lidar com o transtorno. Entretanto, em várias ocasiões, o relato dos participantes pode chegar a este nível, podendo contagiar e aprisionar os demais participantes pela sua dramaticidade e gerando um clima de medo e/ou de paralisia em todo o grupo.

Nestes momentos, em minha opinião, há várias possibilidades de ação para os facilitadores:

- pedir ao grupo um tempo adicional para escutar um pouco mais as vivências da pessoa, permitindo que ela se expresse mais livremente e indicando que os demais participantes se interessam por ela;

- estimular a todos que escutem com atenção, pois isso já tem forte significação para a pessoa. É importante evitar "pular" imediatamente dentro da situação com perguntas ou sugestões de como se proceder, ou pedindo-a que se acalme ou deixe de chorar. Isso acabaria passando uma mensagem implícita de que não se tem tempo ou disponibilidade emocional para ouvir a pessoa;

- se necessário, lembrar que não podemos suprimir a dor das pessoas, e que cada um deve aprender a lidar com os desafios e dificuldades de sua vida, bem como descobrir suas potencialidades e valores positivos, que lhe darão força e indicarão os possíveis caminhos de encaminhamento;

- reconhecer a dificuldade e a dor da pessoa que viveu, bem como a coragem de falar destas experiências;

- perguntar como a situação se desdobrou, como a pessoa e as demais agiram etc.;

- perguntar aos demais se tiveram ou têm vivências semelhantes, e principalmente o que foi feito ou é possível de ser feito para enfrentar situações similares já vividas;

- sugerir que as pessoas do grupo, se quiserem, possam também manifestar concretamente, por palavras, o seu encorajamento e desejo de muita força para a pessoa lidar com o desafio.

Se estas estratégias não forem suficientes e a pessoa ainda se encontrar emocionalmente ainda muito alterada e sem alternativa, sugerimos que um dos facilitadores a convide para sair um pouco do grupo com ele, para conversarem com mais calma.

Em caso de um quadro persistente, os facilitadores devem sugerir a procura de algum dos serviços profissionais disponíveis na área, para ofertar uma abordagem mais aprofundada da problemática.

e) *As dificuldades em relação às tarefas, e as estratégias possíveis dos facilitadores*:

Como indicamos acima, todos os grupos humanos mobilizam ansiedades básicas no momento de se confrontar com as tarefas, e isso é mais exacerbado nos grupos com portadores de transtorno mental maior. Uma das estratégias-sintomas disso é fazer "uma espécie de pacto mafioso que consiste em impor aos coordenadores a liderança a fim de evitar a tarefa". E os coordenadores, por sua parte, "ao entrarem em contato com intensa ansiedade psicótica, têm a tendência a defender-se interpretando ou respondendo uma a uma às solicitações que lhe são formuladas. Estas respostas favorecem a *serialização*[88] do grupo, propiciam a exacerbação da ansiedade e a desintegração do grupo" (LANCETTI, s/d [b]: 163). Só com algum tempo de reunião é que os participantes poderão se referir mais claramente a tarefas e sugerir alguma atividade, e isso chegar a ter algum eco no grupo, partindo para tentar fazer algo a respeito. *O papel dos facilitadores é estimular os participantes a desenvolverem a atividade proposta, mas sem qualquer ação sua independente do grupo, no máximo se juntando a eles e realizando-a junto com os demais participantes*.

A situação pode ficar mais complexa se o projeto de grupos de ajuda mútua estiver inserido em um programa de saúde mental, e os facilitadores assumirem a função de forma remunerada. Neste caso, há atividades de suporte na comunidade que deverão ser realizadas pelos facilitadores, de forma independente ao grupo, e estas injunções institucionais dos facilitadores podem manter o grupo na paralisia. A saída é estabelecer mais claramente um conjunto particular de atividades para as quais o grupo deverá necessariamente se organizar para desenvolvê-las, e que não serão realizadas de forma alguma pelos facilitadores, e isso deve ser discutido e negociado previamente no momento de se planejar a ação dos facilitadores na área.

88 Serialização é um dos importantes conceitos propostos por Sartre (1960) para descrever a dinâmica grupal. O conceito se refere particularmente ao estágio inicial de grupos ainda em potência, em que as pessoas estão individualizadas e recebem de fora a injunção de estarem juntas em um mesmo espaço (como em uma fila de ônibus), e ainda não assumiram nenhuma atitude ou ação coletiva (o que chamou de fusão), nem sabem bem quem está ali com elas, o que constitui a base para a criação de vínculos.

f) *A importância das identificações horizontais, da geração de esperança e dos vínculos que se criam, bem como a indução de iniciativas interpessoais de ajuda mútua e suporte social fora do grupo*:

Como salientamos acima a respeito do processo grupal em ajuda mútua em geral, as identificações horizontais que se dão entre os membros do grupo constituem um dos seus principais efeitos psicossociais. Entre os portadores de transtorno mental maior há uma tendência a se acentuar o esgarçamento dos laços relacionais e familiares, gerando o enfraquecimento do suporte social e comunitário no dia a dia, e portanto induzindo ao isolamento, solidão, desamparo etc. Assim, os grupos de ajuda mútua com este público também têm um papel fundamental de:

- *construção de laços e redes de amizade e companheirismo, como apoio emocional e solidariedade que se estendem para o dia a dia externo ao grupo*: além do que acontece na própria reunião, os laços e vínculos tendem a se estender para fora da reunião, com as pessoas buscando se contatar, falar do que está vivendo, pedir sugestões etc. Assim, *os grupos são uma estratégia fundamental de reconstrução de redes sociais de suporte na comunidade*;

- *geração de esperança, dada pelo exemplo concreto de outros que já conseguiram avançar mais no processo de recuperação*: a possibilidade de conhecer pessoas que passaram por experiências radicais e difíceis como a sua própria, e que, no entanto, avançaram no processo de recuperação,

gera linhas de identificação muito fortes, geradoras de esperança e estimuladoras do investimento no cuidado de si e no tratamento;

- *troca de experiências concretas de como lidar com os desafios colocados por estes problemas no dia a dia, não só no plano pessoal e familiar, como também de iniciativas para a defesa dos direitos, o que pode inclusive levar a iniciativas coletivas*: o grupo oferece esta troca de experiências, que necessariamente implica um leque de estratégias muito concretas de lidar com o transtorno no cotidiano, sem prescrever qual é melhor para cada um, já que esta escolha é inteiramente pessoal.

g) *Os "personagens" mais frequentes vividos no processo grupal, dadas as características pessoais, as implicações que cada um traz consigo para o grupo, e das várias possibilidades de vivência das angústias e sentimentos inconscientes no grupo*:

Em tese, o comportamento de cada pessoa em grupos de ajuda mútua depende de alguns fatores básicos:

- suas características pessoais, particularmente subjetivas, moduladas pelos traços dominantes da personalidade;

- as implicações pessoais que as pessoas trazem ao grupo, determinadas pela sua história, sua posição de classe social, visão política e ideológica, inserção na divisão técnica do trabalho, gênero, etnia, geração, identidade sexual, condição existencial específica (por exemplo, portador de deficiência ou de transtorno mental) etc.;

- injunções, processos e sentimentos vividos coletivamente no processo grupal, nos quais um dos participantes pode, por exemplo, ser porta-voz de sentimento coletivos ou condensar em si a projeção dos demais.

Estes três fatores se interagem, e a experiência concreta de trabalho com grupos vai nos possibilitando gradualmente desenvolver nossa capacidade de identificá-los. Na literatura sobre grupos, é comum se apresentar listas com alguns destes papéis ou "personagens típicos" e mais frequentes. Tendo como base o trabalho de Pereira (2001: 310), podemos listar, entre aqueles listados, os seguintes:

- o *porta-voz*: tende a enunciar anseios ou denunciar problemas ou conflitos no interior ou exterior do grupo. Geralmente, como característica pessoal, pode ter maior grau de ansiedade, pode apresentar traços persecutórios, ou apenas maior percepção crítica dos processos grupais e sociais. Este personagem pode ser muito útil ao grupo, mas também pode ser usado e estimulado pelos demais como um contestador ou como aquele que vai na frente, para o sacrifício, enquanto o resto do grupo mantém a sua boa imagem e a paralisia. Pode também abusar do grupo, aproveitando-se dessas características para se colocar em uma posição privilegiada. Nos grupos de usuários da saúde mental, há sempre os "porta-vozes da loucura", ou seja, aqueles que têm seu comportamento identificado como "mais difícil". Eles, no entanto, são os melhores "porta-vozes da experiência humana radical" induzida pelo transtorno mental, e é justamente para eles que os grupos têm a sua razão de existir, e portanto devem ser acolhidos com o máximo de carinho possível;

- o *bode expiatório*: é a pessoa escolhida para ser responsabilizada pelos fracassos e dificuldades do grupo, carregando a culpa grupal. A fantasia do grupo é de que, eliminando-a, os problemas estariam superados. Este fenômeno pode ser estendido a minorias internas ou externas ao grupo, neste último caso mobilizando a agressão para fora. Este processo pode ocorrer também em grupos maiores, e até mesmo em países e regiões inteiras, em relação a minorias étnicas, políticas, religiosas etc., podendo justificar até mesmo operações amplas de genocídio, como tivemos no século XX. Os julgamentos precipitados podem gerar injustiça, perda de direitos, e significam um mecanismo de defesa do grupo em avaliar seus problemas e conflitos;

- o *sabotador*: trata-se de indivíduos ou pares que não aceitam mudanças e inovações, e tendem a resistir e sabotar os processos de transformação no grupo, criando uma série de obstáculos e dificuldades;

- o *rejeitado ou vítima*: em geral, tem dificuldades em aceitar a si mesmo, e tende a projetar sobre o grupo a rejeição. Dá espaço aos outros, depois reclama de ter sido postergado. Busca a atenção dos demais no papel de vítima, e tende à estratégia do "quanto pior, melhor";

- o *narcisista*: só pensa em si e em seus interesses, fechando-se em si mesmo e naquilo que lhe pode dar algum ganho, desinteressando-se pelo resto. Uma variação deste tipo é o *infantil*, que quer tudo "pronto e mastigado";

- o *silencioso*: fala pouco ou nada, e, portanto, tende a não participar, ficando olhando de longe e controlando o grupo com seu olhar;

- o *atualizado*: faz cursos, lê, interessa-se, participa e contribui com novas ideias;

- o *líder democrático e de mudança*: acredita na força do grupo, dá coragem, é otimista e assume papéis de liderança, mas sempre estimulando a participação e o trabalho de todos e relativizando os ganhos secundários do poder, como a glória e o prestígio. Assim, tende a assumir a lei do grupo, elaborada pelo trabalho coletivo dos integrantes;

- o *líder despótico*: geralmente apresenta características pessoais que estimulam a assumir a figura de "pai despótico", marcado pelo desejo de glória, prestígio, vaidade e narcisismo, e, portanto, ao mesmo tempo carismático e castrador, seduzindo os demais com uma sensação de segurança, proteção e pequenos privilégios, e requerendo em troca dedicação e obediência.

O uso destas categorias na avaliação concreta entre os participantes do grupo deve ser bastante criteriosa, pois pode na verdade simplificar os problemas e estimular a identificação de novos "bodes expiatórios" ou de outros processos de discriminação dentro e fora do grupo. No entanto, elas podem ser bastante úteis para a análise das situações grupais pelos facilitadores, particularmente nas supervisões.

h) *A gestão dos atravessamentos e temas mais divisionistas no grupo, particularmente religião e política*:

Alguns movimentos de ajuda mútua, no afã de proteger seus membros, tendem a proibir temas que são mais divisionistas e conflituosos, e que podem gerar discussões exacerbadas e desintegradoras,

como a política e a religião. Nossa visão é de que o campo psicossocial está inteira e intimamente integrado a estes dois temas, e seria redutor e empobrecedor proibi-los nas reuniões, gerando despolitização e perda de oportunidades para a recuperação, pelas seguintes razões:

- *política*: o processo de empoderamento e recuperação tem dimensões políticas fundamentais, como a defesa de direitos, a luta contra aspectos discriminadores e o estigma na cultura mais geral, a participação e a luta por mudanças nas políticas sociais e particularmente na de saúde e saúde mental, bem como nos serviços etc. O engajamento nos movimentos sociais que as promovem são essenciais tanto para o processo de cada indivíduo como para a conquista de avanços sociais e políticos em todos esses aspectos. Assim, o engajamento dos membros dos grupos deve ser estimulado, e o tema deve necessariamente fazer parte do cotidiano das reuniões. No entanto, *há algumas restrições que devem ser observadas nos grupos, como política partidária e propaganda eleitoral*, e para isso os facilitadores devem deixar claro aos participantes as regras para isso;

- *religião e espiritualidade*: a participação em agremiações religiosas, suas práticas devocionais e espirituais, bem como a criação de vínculos de solidariedade e suporte social entre seus membros, fazem parte integral do processo de expressão da subjetividade, de crescimento pessoal e recuperação em saúde mental. Na cultura brasileira, as instituições religiosas e suas práticas oferecem variados caminhos para se lidar com a solidão, o desamparo, o sentido da vida, e para a reconstrução de vidas ameaçadas pela violência, miséria, abuso de drogas e transtorno mental. Assim, nos grupos, seus participantes necessariamente irão falar destas práticas, o que deve ser feito de forma pluralista, ecumênica e com base no direito à liberdade religiosa de cada cidadão. Para isso, *os facilitadores devem esclarecer que este direito deve ser exercido apenas para falar de si mesmo. Para além disso, há algumas restrições importantes, em relação a proselitismo e pregação religiosa, a referência ou qualquer avaliação julgadora ou discriminatória de quaisquer religiões, bem como a prática de rituais ou orações de religiões específicas dentro do grupo, que acaba melindrando as pessoas ligadas a outras crenças e credos*. Os grupos de ajuda mútua são para todos, independentemente de credo religioso, e esta característica laica e secular dos grupos busca garantir que nada possa criar constrangimentos para um bom acolhimento a qualquer pessoa em suas reuniões.

i) *A importância de se conhecer os recursos e serviços sociais, educacionais, de defesa dos direitos humanos e particularmente de saúde e saúde mental na região do grupo*:

Os facilitadores, e também gradualmente os membros de grupos, devem conhecer bem os serviços e recursos da área social, educacional, de denúncias e de defesa dos direitos humanos do cidadão, e notadamente os serviços de saúde e saúde mental. Cada pessoa com transtorno mental deve ser estimulada a se inserir nestes últimos, com presença ou consulta regulares, e ter vínculo sólido com o profissional que atua como seu técnico de referência. *Os facilitadores devem conhecer muito bem os serviços de emergência em saúde e de emergências psiquiátricas da área programática onde o grupo e a maior parte de seus membros estão lotados, suas condições de atendimento, a forma de como chegar até eles e a estratégia a ser adotada em caso de um dos facilitadores ter que assumir este papel de dar suporte a um dos membros do grupo em dificuldades. Estes são temas e estratégias especialmente importantes de serem conhecidos e planejados pelos facilitadores, de forma prévia ao início das atividades*. Não é incomum ter membros dos grupos requerendo cuidado imediato, e que às vezes pode ser apenas uma consulta de emergência para efeitos colaterais de psicofármacos, ou um estado de ansiedade maior que pode ser debelado com uma medicação mais simples.

j) *Os limites de um grupo de ajuda mútua e de seus facilitadores, e a importância de "não carregar a dor do mundo nas costas"*:

Os grupos de ajuda mútua com usuários da saúde mental e a atuação de seus facilitadores têm objetivos bastante definidos, e não visam substituir o papel dos serviços públicos de saúde mental. Entretanto, este é um campo muito fértil para ambiguidades e mal-entendidos, e que está intrinsecamente ligado ao processo grupal interno, às características da atenção em saúde mental disponível na área do grupo e às relações dos grupos com esta assistência.

Em primeiro lugar, os grupos têm como objetivo gerar estratégias de ajuda e suporte mútuos, e a própria dinâmica grupal tende a enfatizar a potência do grupo e o heroísmo de seus membros em oferecer isso aos demais participantes do grupo. Assim, no intervalo das reuniões, as pessoas se ligam, "fazem ajuda mútua" e desenvolvem atividades de suporte social. No entanto, a expectativa é particularmente maior em relação aos facilitadores, que têm mais tempo e experiência, e são os responsáveis pela existência e a continuidade do grupo. Muitas vezes esta ajuda é demandada na forma de chamadas telefônicas, a qualquer hora; de pedidos de informação e de suporte para dificuldades existenciais e situações emergenciais; ou mesmo para visitas e contatos pessoais e institucionais. No entanto, os demais membros do grupo e particularmente os facilitadores são todos usuários, com as suas dificuldades e preocupações existenciais particulares, seu trabalho e formas de manutenção, e não têm como arcar com uma demanda muito grande deste tipo de suporte, notadamente quando este trabalho é realizado de forma voluntária.

Outra área que merece especial atenção são as denúncias de violação de direitos humanos perpetradas no campo da assistência à saúde e saúde mental, envolvendo os usuários ou pessoas de seus vínculos. Os facilitadores têm um papel importante de avaliar as informações que lhes chegam, examinar a gravidade da situação, dar um primeiro suporte, encaminhar ou fazer junto com as pessoas envolvidas a denúncia necessária, se for o caso, bem como angariar outras formas de divulgação e suporte social e político necessário.

No entanto, esta carga de trabalho e suporte pode ficar enorme e ultrapassar os limites do dispositivo e das pessoas. Na experiência deste grupo particular que criamos, várias vezes esta discussão emergiu nas reuniões, e acabamos forjando a expressão de que *ser membro de grupo de ajuda mútua e particularmente ser facilitador não significa "carregar a dor do mundo nas costas". Isso significa que podemos escutar de vez em quando o outro, trocar ideias, orientá-los dentro de nossas possibilidades, ajudá-los em algumas de suas dificuldades de vida, mas temos de aprender a respeitar nossos próprios limites. Para além disso, cada usuário com seus problemas deve ser referenciado a seu serviço de saúde mental ou buscar os recursos existentes da área social, educacional, de direitos humanos, de saúde etc*.

É claro que isso depende fortemente da provisão e da qualidade dos serviços e recursos disponíveis nestes

vários campos de política social, e particularmente da saúde e da saúde mental. *E em caso de desassistência ou problemas na provisão, os grupos de ajuda mútua devem abordar o assunto, sugerir reuniões próprias para discutir o que fazer, buscar aliados, e uma das possibilidades é estimular que seus membros participem dos movimentos sociais e das lutas que visem reivindicar e conquistar novos patamares de qualidade e acesso nestas políticas.*

Uma outra possibilidade é os próprios grupos de ajuda mútua serem promovidos e estarem inteiramente inseridos na política local de saúde mental ou de atenção básica em saúde, com seus facilitadores realizando trabalho remunerado. Neste caso, ainda assim, a agenda e a pauta de responsabilidades dos facilitadores devem ser muito bem avaliada, definida e ter sua execução muito bem planejada, pois continuam a ser usuários, têm seus limites pessoais, e sua atuação não visa substituir a atuação dos profissionais e dos serviços de saúde mental, nem da rede de atenção básica no campo da saúde mental.

k) *A separação necessária entre grupos de ajuda mútua de usuários e de familiares, e as suas possíveis formas de integração*:

A partir da experiência internacional e de nossa vivência, adotamos a perspectiva de que os grupos de ajuda mútua de usuários e de familiares no campo da saúde mental devem ser organizados separadamente. Sabemos que outros dispositivos políticos, sociais, terapêuticos e comunitários optam por reunir os dois grupos de forma indiferenciada, o que a nosso ver é uma opção acertada e adequada para os contextos e objetivos com que atuam. Exemplos deste trabalho integrado estão na Terapia Comunitária (BARRETO, 2005), no movimento antimanicomial e nas associações de usuários e familiares, que estão se difundindo no país, com suas práticas de suporte mútuo, defesa dos direitos e militância (VASCONCELOS, 2008b).

No entanto, especificamente nos grupos de ajuda mútua, nossa opinião é de que a separação é necessária pelos seguintes motivos:

- a experiência da clínica psicossocial e da atenção básica nos ensina que na abordagem de casos o levantamento da história do transtorno e de seus desafios na família geralmente leva a *duas versões diferenciadas e muitas vezes conflitivas,* com um *número enorme de queixas de parte a parte*: o portador de transtorno mental, de um lado, e seus familiares e cuidadores, do outro. Muitas vezes, até mesmo este ato de fazer o levantamento inicial do caso pede contatos separados, inclusive para não exacerbar ainda mais os conflitos já existentes;

- em encontros apenas com familiares, há temas extremamente sensíveis, alguns deles guardados "a sete chaves" por mecanismos de defesa muito fortes, que *só são tocados com muita dificuldade, gradualmente e em ambientes que despertam muita reciprocidade e confiança,* tais como:

+ o tempo necessário e o peso global do cuidado, às vezes atingindo o sacrifício de todo um projeto de vida pessoal do cuidador principal para se dedicar a ele, e que tem um caráter invisível e muitas vezes naturalizado, particularmente porque são principalmente as mulheres que o exercem;

+ o estresse vivido pelos cuidadores no dia a dia, para atendimento das várias demandas e das dificuldades no funcionamento social;

+ as várias outras dimensões econômicas (as inúmeras despesas extras com fármacos, com transporte para os serviços etc.) e sociais do processo de cuidar;

+ a ansiedade dos períodos de "sumiço";

+ o medo da emergência das crises e da violência;

+ a agonia no caso de dependência a drogas, que gera a "fissura" por arranjar dinheiro a qualquer custo, podendo incluir a venda de eletrodomésticos da família, pequenos furtos, endividamento e/ou realização de pequenos trabalhos para o tráfico, gerando muitos riscos para o usuário e para toda a família, e tendo sérias implicações penais;

+ a angústia surda dos pais associada ao *dilema geracional do cuidado*, ou seja, ao bem-estar futuro de um filho usuário, quando eles estiverem mais velhos, incapazes de cuidar, e particularmente quando falecerem etc.

Assim, *a presença dos usuários no mesmo ambiente de acolhimento dos familiares acaba por bloquear integralmente a possibilidade destes temas emergirem e dos cuidadores poderem falar mais abertamente sobre estes e outros temas similares.*

- na perspectiva inversa, *os usuários têm também suas reclamações*, que podem variar de queixas simples de invalidação e discriminação, falta de assistência e cuidado, internações involuntárias consideradas indesejáveis e desnecessárias, alguma forma de violência nestes procedimentos podendo até chegar a casos mais sérios de tentativas de invalidação e de perda dos direitos por processo de tutela indevida, que podem, em casos mais graves, ser acompanhados por eventuais apropriações indébitas de seus benefícios e bens etc.

- nos processos de desinstitucionalização psiquiátrica, os usuários tendem a ter posições mais firmes e radicais, enquanto *os familiares às vezes se aliam a abordagens mais médicas e conservadoras, podem defender os serviços tradicionais de internação, além de cobrarem dos serviços pela falta de suporte e por estes muitas vezes jogarem em seus ombros o peso do cuidado.*

Assim, pelo menos para os grupos de ajuda mútua, a diferenciação entre usuários e familiares é extremamente necessária.

Esta postura não significa, porém, desconhecer a possibilidade de diversas formas de colaboração, integração e ação conjunta, iniciando-se ainda na própria esfera dos grupos de ajuda mútua, mas com maior ênfase nas demais estratégias de recuperação e empoderamento, como, por exemplo:

- convites dos grupos de familiares para que uma liderança dos usuários mais conhecida possa participar de uma reunião dos primeiros, através do tipo de reunião em que se tem convidados, permitindo aos familiares conhecerem os pontos de vista e a vivência própria de usuários com uma visão mais crítica e em um estágio mais avançado do processo de recuperação;

- o contrário, em reuniões de ajuda mútua dos usuários;

- eventos de confraternização dos grupos em datas ou eventos festivos;

- organização conjunta e promoção de eventos de formação, tais como seminários, encontros, debates etc., podendo incluir os gestores e outros movimentos sociais;

- desenvolvimento de projetos de suporte mútuo, mudança na cultura, defesa de direitos etc.;

- contatos e militância comum no movimento

antimanicomial e em outros movimentos sociais populares, bem como nas instâncias de controle social no SUS e em outras políticas sociais.

Assim, mesmo que as duas linhas de grupos de ajuda mútua devam ser operacionalmente separadas, há várias formas de manter a integração, a colaboração mútua e a militância social. Esta interação, inclusive, é fundamental para a perspectiva do movimento antimanicomial, para acompanhar e se garantir um posicionamento político mais claro e firme por parte dos familiares.

I) *A importância de uma seleção criteriosa dos facilitadores de grupos de ajuda mútua*:

Em nossa experiência, a escolha de lideranças de usuários ou familiares para atuarem como facilitadores de grupos de ajuda mútua deve ser muito cuidadosa e criteriosa, tendo em vista os vários desafios indicados acima, e particularmente quando o projeto deixa de ser apenas informal e voluntário, para assumir o caráter de um trabalho sistemático junto à rede de saúde mental e/ou de atenção básica em saúde.

A nosso ver, há vários parâmetros que podem ser avaliados no processo seletivo, que pode requerer *curriculum vitae*, entrevista pessoal, capacidade de lidar com grupos em dinâmicas simuladas, e, em caso de muitos candidatos, também prova objetiva de conhecimento. Entre os possíveis parâmetros de avaliação, podemos citar:

- *experiência anterior de ativismo social e comunitário*: a vivência de projetos de suporte mútuo, atuação comunitária ou militância social, e particularmente em conselhos de controle social, possibilita aos seus integrantes ter experiência prévia na coordenação de grupos e assembleias, na organização de reuniões, encontros e eventos etc.;

- *experiência e participação anterior em associações e movimentos sociais do campo da saúde mental*: a participação em associações de usuários e familiares do campo da saúde mental, bem como no movimento antimanicomial, possibilita não só ter experiência de ativismo social, mas agora diretamente com usuários e familiares do campo, com todas as particularidades do campo: sensibilidade para lidar com sintomas e com as ambiguidades e desafios do transtorno, capacidade de acolhimento etc.;

- *avanço no processo pessoal de recuperação e de estabilização de sintomas (no caso de usuários)*: gradualmente, a experiência de tratamento e com as estratégias de lidar com os sintomas no dia a dia geram uma relativa estabilização do transtorno, que permite maior segurança para assumir trabalho e responsabilidades. Isso não significa descartar quem tenha tido uma crise recente, mas é preciso avaliar toda a trajetória clínica e a história de tratamento nos últimos anos;

- *escolaridade formal*: embora não deva significar um critério de exclusão, a escolaridade formal mais avançada geralmente significa uma maior capacidade de lidar com desafios cognitivos, com sistematização escrita, com maior capacidade de comunicação oral, maior nível de conhecimento geral etc.;

- *capacidade cognitiva e prática de lidar com tarefas organizativas e com computadores*: muitas vezes, a ausência de escolaridade formal não é impedimento para um indivíduo desenvolver habilidades organizacionais, cognitivas, computacionais etc. Assim, é importante levantar a experiência prática do candidato nestes diversos campos;

- *capacidade prática de lidar com grupos*: em caso de desempate entre fortes candidatos, no final do processo seletivo, pode-se incluir a observação de cada um em dinâmicas de grupo;

- *prova objetiva de conhecimento do campo da saúde mental e da abordagem do empoderamento*: apenas em caso de se prever muitos candidatos, é possível a indicação prévia de uma bibliografia de referência e de se ter uma primeira fase eliminatória com base em prova objetiva.

Tendo listado estes tantos temas e desafios, penso que podemos concluir este trabalho, passando agora para as considerações finais.

6) Considerações finais

O presente texto constitui uma primeira tentativa de reunir e sistematizar temas tão complexos e delicados como os grupos de ajuda mútua e sua relação com os processos grupais, a partir de algumas experiências iniciais que estamos acompanhando, como forma de oferecer subsídios para o desenvolvimento de grupos de ajuda e suporte mútuos no campo da saúde mental no Brasil. Constitui um *texto "em situação", no burburinho da prática*, e portanto assume seu componente de provisoriedade. Nossa maneira de trabalhar com estes temas, no contexto de um projeto em andamento, inclui conhecer e sistematizar o processo histórico anterior, mapear as contribuições teóricas e conceituais que nos permitem analisar a realidade da perspectiva ético-política e popular-democrática que adotamos, acompanhar as experiências e os projetos no presente, por meio da militância e da pesquisa, e tentar ler na realidade seus traços estruturais, suas tendências, os desafios e as estratégias de lidar com eles. Escrever textos como este, mesmo que temporários e situados em uma determinada conjuntura, ajuda-nos a estruturar nossa compreensão, a levantar mais perguntas e dúvidas, e particularmente a qualificar melhor nossa intervenção na área. Mais à frente, com a ampliação das experiências e da discussão, com o alongamento do tempo e a abertura de mais horizonte no olhar, certamente poderemos corrigi-lo e complementá-lo.

Talvez outros colegas e companheiros prefiram esperar estágios mais avançados do processo para expor e publicar a sua produção, de forma mais protegida. Entretanto, para nós, esta postura de explicitar as dificuldades e os desafios e de "refletir em voz alta" sobre as estratégias de lidar com eles constitui um princípio de uma filosofia do conhecimento voltada para a práxis coletiva popular-democrática, mesmo com todos os riscos de oferecer munição para os que não apoiam nossas propostas. Adicionalmente, esta opção se baseia em um compromisso ético e solidário com cada um dos usuários e familiares com quem trabalhamos, com os movimentos sociais da área e com a renovação das políticas de saúde mental, na forma de projetos inovadores e participacionistas, cujas balizas ainda estão sendo construídas no próprio processo. Assim, a publicação de trabalhos como este é também um convite para que nos enviem sugestões, para que nos proponham discussões e debates, como parte de uma produção eminentemente coletiva de conhecimento e de novos projetos de ação, no momento mesmo da práxis.

Esperamos que o leitor entenda esta proposta, e que participe conosco deste processo, pois, a despeito de todos os desafios, ele é muito instigante, criativo e gerador de muitas alegrias a cada pequena vitória e conquista.

Referências

BAREMBLITT, G. (org.). *Grupos:* teoria e técnica. Rio de Janeiro: Graal, 1982.

BARRETO, A. P. *Terapia comunitária passo a passo*. Fortaleza: Gráfica LCR, 2005.

BARUS-MICHEL, J. *O sujeito social*. Belo Horizonte: PUC-Minas, 2004.

BASAGLIA, F. *Escritos selecionados*. Rio de Janeiro: Garamond, 2005.

BION, W. *Experiências com grupos*. Rio de Janeiro: Imago, 1970.

BLÉANDONU, G. *Wilfred R. Bion:* a vida e a obra – 1897-1979. Rio de Janeiro: Imago, 1993.

DAVIDSON, L. et al. *Recovery from severe mental illness:* research evidence and implications for practice. Boston: Center for Psychiatric Rehabilitation, 2005.

DAVIS, D. R.; JANSEN, G. G. Making meaning of Alcoholics Anonymous for social workers: myths, metaphors and realities. *Social Work* 43 (2), p. 169 +, March 1998.

DUARTE, L. F. D. *Da vida "nervosa" da classe trabalhadora*. Rio de Janeiro: Zahar, 1986.

DUARTE, L. F. D.; LEAL, O. F. (orgs.). *Doença, sofrimento e perturbação:* perspectivas etnográficas. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1998.

ENRIQUEZ, E. *Da horda ao Estado:* psicanálise do vínculo social. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1991.

ENRIQUEZ, E. *A organização em análise*. Petrópolis: Vozes, 1997.

FERNÁNDEZ, A. M. *O campo grupal:* notas para uma genealogia. São Paulo: Martins Fontes, 2006.

GRINBERG, L et al. – *Psicoterapia de grupo*. Rio de Janeiro, Forense Universitária, 1976.

GUATTARI, F. *A revolução molecular*. São Paulo: Brasiliense,1985.

GUATTARI, F. *Caosmose:* um novo paradigma estético. Rio de Janeiro: Ed 34, 1992.

GUATTARI, F.; ROLNIK, S. *Micropolítica:* cartografias do desejo. Petrópolis: Vozes, 1986.

GUATTARI, F. et al. *O reencantamento do concreto*. São Paulo: Hucitec, 2003.

HAAFKENS, J. et al. Mental health care and the oposition movement in the Nederlands. In: *Social Science and Medicine* 2, p. 185-192, 1986.

JONES, M. *A comunidade terapêutica*. Petrópolis: Vozes, 1972.

KAËS, R. Realidade psíquica e sofrimento nas instituições. In: KAËS, R. et al. *A instituição e as instituições:* estudos psicanalíticos. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1991.

KAES, R. et al. *A instituição e as instituições*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1991.

LANCETTI, A. (org.). *Saúdeloucura 4*. São Paulo: Hucitec, s/d [a].

LANCETTI, A. Clínica grupal com psicóticos. In: LANCETTI, A. (org.). *Saúdeloucura 4*. São Paulo: Hucitec, s/d [b].

LAPASSADE, G. *Grupos, organizações e instituições*. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1983.

LEAL, E. M. Psicopatologia do senso comum: uma psicopatologia do ser social. In: SILVA FILHO, J. F. (org.). *Psicopatologia hoje*. Rio de Janeiro: Instituto de Psiquiatria da UFRJ, 2007.

LENIN, V. I. *O estado e a revolução*. Porto: Manuf, 1917/1970.

LEVY, A. et al. *Psicossociologia:* análise social e intervenção. Petrópolis: Vozes, 1994.

LOURAU, R. *A análise institucional*. Petrópolis: Vozes, 1995.

MARX, K. Guerra civil na França. In: *Obras Escogidas de Marx y Engels*, Tomo I. Madrid: Fundamentos, 1871/1975.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Reforma psiquiátrica e política de saúde mental no Brasil*. Brasília: Ministério da Saúde, 2005.

MOTA, L. A. *A dádiva da sobriedade:* a ajuda mútua nos grupos de Alcoólicos Anônimos. São Paulo: Paulus, 2004.

MOURA, A. H. *A psicoterapia institucional:* o clube dos saberes. São Paulo: Hucitec, 2003.

PAGÈS, M – *A vida afetiva dos grupos*. Petrópolis, Vozes, 1982.

PEREIRA, W. C. C. *Nas trilhas do trabalho comunitário e social:* teoria, método e prática. Petrópolis: Vozes, 2001.

PICHON-RIVIÈRE, E. *Del psicoanálisis a la psicología social*. Tomo I e II. Buenos Aires: Galerna, 1971.

PICHON-RIVIÈRE, E. *O processo grupal*. São Paulo: Martins Fontes, 1991.

PY, L. A. et al. *Grupo sobre grupo*. Rio de Janeiro: Rocco, 1987.

QUINET, A. *Clínica da psicose*. Salvador: Fator, 1990.

REINARMAR, C. The twelve-step movement and advanced capitalist culture: the politics of self-control in postmodernity. In: DARNOVSKY, M.; EPSTEIN, B.; FLACKS, R. (eds.). *Cultural politics and social movements*. Philadelphia: Temple University Press, 1995.

REIS, T. R. *"Fazer em grupo o que não posso fazer sozinho":* indivíduo, grupo e identidade social em Alcoólicos Anônimos. Tese de doutoramento em Serviço Social, Escola de Serviço Social da UFRJ. Rio de Janeiro, 2007.

RODRIGUES, H. C. R.; ALTOÉ, S. *Saúde e loucura 8:* análise institucional. São Paulo: Hucitec, 2006.

SAIDÓN, O. I. O grupo operativo de Pichon-Rivière: guia terminológico para a construção de uma teoria crítica dos grupos operativos. In: BAREMBLITT, G. (org.). *Grupos:* teoria e técnica. Rio de Janeiro: Graal, 1982.

SARACENO, B. *Libertando identidades:* da reabilitação psicossocial à cidadania possível. Rio de Janeiro: Instituto Franco Basaglia e Ed. TeCorá, 1999.

SARTRE, J. P. *Critique de la raison dialectique*. Paris: Gallimard, 1960.

SIMANKE, R. T. *A formação da teoria freudiana das psicoses*. Rio de Janeiro: Ed. 34, 1994.

SZELL, G. (ed.). *Concise encyclopaedia of participation and co-management*. New York: Walter de Gruyter, 1992.

TENENBAUM, D. *Investigando psicanaliticamente as psicoses*. Rio de Janeiro: Sette Letras, 1999.

VASCONCELOS, E. M. *Complexidade e pesquisa interdisciplinar*. Petrópolis: Vozes, 2002.

VASCONCELOS, E. M. *O poder que brota da dor e da opressão: empowerment*, sua história, teorias e estratégias. São Paulo: Paulus, 2003.

VASCONCELOS, E. M. Podemos ser curadores, mas sempre … também feridos! Dor, envelhecimento e morte e suas implicações pessoais, políticas e sociais. In: VASCONCELOS, Eymard M. (org.). *A espiritualidade no trabalho em saúde*. São Paulo: Hucitec, 2006.

VASCONCELOS, E. M. *Abordagens psicossociais, vol. 1:* história, teoria e trabalho no campo. São Paulo: Ed. Hucitec, 2008a.

VASCONCELOS, E. M. (org.) *Abordagens psicossociais, vol. II:* reforma psiquiátrica e saúde

mental na ótica da cultura e das lutas populares. São Paulo: Ed. Hucitec, 2008b.

VASCONCELOS, E. M. (org.). *Abordagens psicossociais, vol. III:* perspectivas para o Serviço Social. São Paulo: Ed. Hucitec, 2009.

VASCONCELOS, E. M. *Karl Marx e a subjetividade humana, vol. I:* a trajetória conceitual a partir dos textos teóricos. São Paulo: Ed. Hucitec, 2010a, no prelo.

VASCONCELOS, E. M. *Karl Marx e a subjetividade humana, vol. II:* uma história de ideias psicológicas na Europa até 1850. São Paulo: Ed. Hucitec, 2010b, no prelo.

VERTZMAN, J. S. et al. Psicoterapia institucional: uma revisão. In: BECERRA JR, B.; AMARANTE, P. (org.). *Psiquiatria sem hospício*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1992.

VERZTMAN, J. S.; GUTMAN, G. A clínica dos espaços coletivos e as psicoses. In: VENÂNCIO, A. T. A.; CAVALCANTI, M. T. (org.). *Saúde Mental:* campo, saberes e discursos. Rio de Janeiro: Edições IPUB/ CUCA, 2001.

WEINGARTEN, R. *O movimento de usuários em saúde mental nos Estados Unidos:* história, processos de ajuda e suporte mútuos e militância. Rio de Janeiro: Instituto Franco Basaglia e Projeto Transversões, 2001.

Texto 8

UMA CONTRIBUIÇÃO DA PSICOLOGIA ANALÍTICA PARA A COMPREENSÃO DA AJUDA MÚTUA EM SAÚDE MENTAL: O ARQUÉTIPO DO CURADOR FERIDO

Glória Lotfi[89]

Carl Gustav Jung (1875-1961) foi um importante pesquisador do psiquismo e até hoje suas descobertas são acatadas no mundo inteiro por muitas pessoas interessadas em compreender melhor como funciona a mente humana e em ajudar aqueles que sofrem psicologicamente. No fim do século XIX, no momento em que Jung deveria escolher qual especialização médica seguiria, encontrou no *Manual de Psiquiatria* de Krafft-Ebing uma expressão que o deixou inteiramente emocionado, quando aquele autor denominou as psicoses como "doenças da personalidade". A partir disso, ele chegou à conclusão de que finalmente havia encontrado um lugar de confluência de seus maiores interesses, natureza e espírito, em um contexto de uma medicina fortemente voltada apenas para a descrição objetiva dos fenômenos, e viu então na psiquiatria um campo comum dos dados biológicos e espirituais, e a elegeu como sua especialidade.

Em 1900, assumiu o lugar de médico assistente no hospital de Burgholzli, em Zurique, e na convivência com pessoas com transtorno mental, Jung foi intuindo e experienciando sua teoria dos Arquétipos e do Inconsciente Coletivo, que explicaremos a seguir. Sua obra inspirou teoricamente os trabalhos de Nise da Silveira no Brasil, reconhecida como a primeira psiquiatra brasileira a desenvolver um trabalho inteiramente humanizado e respeitoso no atendimento à pessoa com transtorno mental, acompanhando-a em seu caminho interno de busca de superação. Da mesma forma, as instituições ditas "junguianas", criadas em todo o planeta, buscam ensinar uma maneira mais holística de compreensão do psiquismo.

Em seus estudos, Jung foi aos poucos percebendo a importância dos mitos, histórias que os homens escreveram desde seu início de vida na Terra, criadas para expressar e facilitar a compreensão dos mistérios que rodeiam nossas vidas. Os mitos estão presentes nos relatos contados de geração em geração, na tradição oral e escrita, na literatura e nas religiões. Nessas histórias semelhantes em culturas diferentes e distantes, podemos perceber a existência de padrões típicos de comportamento em

89 Psicóloga, especialista em clínica e supervisora clínica pelo CRP/05, membro analista e fundador da Sociedade Brasileira de Psicologia Analítica (SBPA-RJ), e membro analista da International Association for Analytical Psychology (IAAP), com sede em Zurique, Suíça.

cada desafio humano específico. Há um Arquétipo para cada um dos nossos desafios, por exemplo, a relação mãe-filho; a importância do pai na relação com seu filho e do filho em relação ao pai; o papel do educador e sua relação com o aluno e a relação do aluno com o educador, além daquele que estamos agora interessados em compreender melhor, que é o Arquétipo do Curador Ferido.

Para Jung, portanto, o ser humano, ao nascer, traz consigo uma herança, não só genética, como também cultural e psíquica: não é uma *tabula rasa* (ou seja, um quadro branco que será escrito apenas com a experiência de vida), seu psiquismo não é novo, é tão antigo como a raça humana, e é coletivo. O Ego individual se desenvolve em meio às experiências de vida e às energias psíquicas oriundas deste psiquismo comum a todos nós humanos, que ele chamou então de Inconsciente Coletivo. Cabe a cada indivíduo a tarefa de, no confronto com as experiências de vida e com as energias vindas deste Inconsciente Coletivo, desenvolver uma maneira única de ser em interação com o meio, e Jung chamou a isso de Processo de Individuação. Dessa maneira, o homem, dedicado à tarefa de se conhecer, vai aos poucos se percebendo integrado a um todo que o transcende, ao mesmo tempo em que lida com os desafios concretos do mundo de forma cada vez mais singular e criativa.

Jung viu no transtorno mental a dificuldade do ego em se estruturar em meio a forças internas muito superiores e às vezes em condições de vida difíceis, precárias em amor e cuidado, o que em nada auxiliavam a pessoa no seu desenvolvimento. Essa compreensão do transtorno mental parte de um ponto de vista dinâmico, para além da compreensão psiquiátrica convencional, mais preocupada em descrever sintomas e classificar as doenças.

Uma das contribuições de Jung que pode nos ajudar a compreender melhor o que ocorre nos grupos de ajuda e suporte mútuos é sua noção de Arquétipo do Curador Ferido. A partir do estudo dos mitos, como vimos acima, Jung nos ensinou que Arquétipos são estruturas básicas do psiquismo inconsciente que todos nós seres humanos compartilhamos, e que constituem recursos que temos para lidar com os desafios psicológicos mais fundamentais de nossas vidas.

Toda vez em que alguma pessoa que está sofrendo, pede ajuda, e outra pessoa se põe à disposição para ajudar, é ativado o Arquétipo do Curador Ferido, expresso em mitos de várias culturas. Todo Arquétipo é bipolar, quer dizer, temos em nós as duas polaridades, a do curador e a do ferido, pois podemos ser quem sofre e por vezes somos quem auxilia.

Um outro Arquétipo, fundamental em nossas vidas, é o da Grande Mãe, e nele convivem a energia da mãe que maternaliza e a da criança que é maternalizada. As duas polaridades do arquétipo estão presentes e são ativadas nos momentos em que precisamos lidar com essas energias, na maternidade ou apenas observando um bebê, ou mesmo em momentos em que gostaríamos de uma cama com lençóis limpos e perfumados para deitar e dormir. Somos maternos sempre que, cuidadosa e amorosamente, cuidamos de nós mesmos ou do outro.

A bipolaridade está presente em cada um dos próprios polos individuais, e assim um educador também aprenderá com seu aluno, embora esteja no lugar de quem ensina. Da mesma forma, no processo de cura, o curador será curado de sua ferida enquanto se dedica à cura da ferida do seu paciente, entendendo cura por um processo de busca de superação das dificuldades e de harmonização.

São inúmeros os exemplos desse Arquétipo, pois o Curador Ferido está presente na mitologia e na literatura mundial. No Candomblé, por exemplo, temos a figura de Obaluaê (jovem) e Omulu (velho), orixás portadores da peste que a espalham e a curam. Em um seriado contemporâneo na televisão, tivemos o médico House, dependente químico e também um portador de transtorno mental, mas inteiramente genial e capaz de exercer a medicina.

Vou neste texto privilegiar a figura de Quíron, encontrado na mitologia grega. Quíron era um Centauro, da cintura para cima um homem, e da cintura para baixo um cavalo. Nasceu assim porque seu pai, o deus Cronos, transformou-se em cavalo para conquistar Irina, uma ninfa, que não era deusa e portanto, era mortal. Logo que nasceu, Quíron foi rejeitado por seus pais porque era estranho e diferente. Essa foi a primeira ferida de Quíron, a rejeição. Apolo e Ártemis, um casal de irmãos, dois outros deuses, resolveram cuidar de Quíron e lhe deram uma educação excelente. Assim, Apolo, deus da razão, das artes e do intelecto, e Ártemis, deusa da natureza, contribuíram para a imensa cultura que Quíron possuía. Apolo, como conhecedor de todas as ciências da época, ensinou também medicina, e Ártemis contribuiu com o estudo das plantas e suas propriedades medicinais e das leis da natureza que regem o ser humano. Logo Quíron ficou conhecido por seu saber e era procurado por todos que precisavam de alívio para suas dores, chegando a ter vários discípulos, que aprendiam medicina com ele, sobretudo heróis que iam lutar nas guerras e precisavam aprender como curar suas próprias feridas, como também as de seus companheiros de luta. Foi um desses alunos, Hércules, quem feriu Quíron por engano, pois as suas flechas continham um veneno mortal. Mas como Quíron era um semideus, herdando a divindade de seu pai, era imortal e não morreu. Sua vida, a partir desse momento, passou a ser um suplício de dor e sofrimento, mas ele continuou exercendo a medicina, pois a experiência pessoal de lidar com sua própria ferida o fazia compreender melhor os caminhos da recuperação, bem como poder aliviar a dor alheia o ajudava a suportar a sua própria dor e dava um sentido maior à sua vida.

Segundo Jung, este Arquétipo está presente em todos nós, em seus dois lados: o lado do ferido e o lado do curador. É o curador que existe em cada pessoa que está sofrendo que deve ser despertado. Nos grupos de ajuda e suporte mútuos, esse curador interno será despertado pela presença dos outros participantes do grupo, pois a dor do outro desperta o curador e mobiliza a compreensão do que cada um pode dizer e fazer para melhorar seu estado. Os facilitadores de grupo, aceitando sua própria ferida, como pessoas com transtorno ou como familiares, e tendo alguma experiência em condução de grupos, estarão aptos não só para avançar em seu processo de recuperação de uma vida mais ativa e útil, como também para ajudar, com sua experiência, os participantes dos grupos que facilitam. Nesta caminhada, eles vão adquirindo sabedoria, sendo cada vez mais capazes de ouvir a dor e de facilitar o aparecimento do curador em si mesmo e nos demais participantes do grupo.

Sugestões para leitura complementar e aprofundamento

GRINBERG, L. P. *Jung:* o homem criativo. São Paulo: FTD, 1997.

JUNG, C. G. (org.). *O homem e seus símbolos*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2008.

MARONI, A. *Jung:* individuação e coletividade. São Paulo: Moderna, 1998.

PIERI, P. F. (dir.). *Dicionário junguiano*. São Paulo: Paulus/Vozes, 2002.

ROUTHGEB, C. L. (coord.). *Chaves-resumo das obras completas:* CG Jung. São Paulo: Atheneu, 1998.

SILVEIRA, N. *Jung:* vida e obra. Rio de Janeiro: José Álvaro, 1968.

Texto 9

INDICAÇÕES PARA A INSERÇÃO DOS GRUPOS DE AJUDA E SUPORTE MÚTUOS NA ATENÇÃO PRIMÁRIA EM SAÚDE

Eduardo Mourão Vasconcelos

1) Introdução

Neste texto, gostaríamos de defender a ideia de que a presente proposta de criação de grupos de ajuda e suporte mútuos em saúde mental pode significar mais uma proposta importante para a integração da saúde mental na Estratégia de Saúde da Família (ESF), não se superpondo e sim complementando organicamente todas as propostas, sendo implementadas no SUS nesta direção.

Como já tínhamos indicado na carta de apresentação deste manual, a inserção dos grupos de ajuda e suporte mútuos no campo da saúde e saúde mental pode se dar de diferentes formas:

a) na **Atenção Primária (AP) em saúde, junto ao Estratégia de Saúde da Família (ESF)**: esta é a inserção que achamos prioritária, pois nosso projeto coincide inteiramente com os objetivos e estratégias estabelecidos neste campo tão importante de atenção pública à saúde para todos. Este é tema do presente anexo;

b) pelas **gerências e coordenações municipais do programa de saúde mental**: se a integração dos grupos de ajuda e suporte mútuos com a atenção primária não for possível inicialmente, os grupos podem ser temporariamente iniciados de forma independente, mas buscando a integração tão logo seja possível. Além disso, várias outras propostas e iniciativas de empoderamento dos usuários e familiares, particularmente de suas associações e organizações, devem ser estimuladas e/ou adotadas pelas gerências de forma associada ou não à atenção básica, como indicado no Anexo 8;

c) por **ONGs e por associações de usuários e familiares**: os grupos de ajuda e suporte mútuos podem ser assumidos por estas organizações e associações, até mesmo dentro de um conjunto de iniciativas de caráter voluntário e realizadas em rodízio por suas lideranças. Entretanto, devem buscar sua estabilidade e difusão ampla por meio de trabalho remunerado, através de convênios ou recursos oriundos de projetos próprios de renda e trabalho, de forma a prover bolsas ou salários para os facilitadores. No entanto, esta iniciativa não deve substituir a difusão mais ampla dos grupos via a atenção básica e gerência do programa de saúde mental, como política pública para todos.

Neste anexo, faremos então uma série de indicações para o primeiro tópico, ou seja, a inserção dos grupos na Estratégia de Saúde da Família.

2) A Estratégia de Saúde da Família omo linha prioritária e global de atuação dentro do SUS

A saúde da família foi a estratégia escolhida pela política de saúde brasileira, em conformidade com avanços internacionais e com as diretrizes da Organização Mundial de Saúde (OMS), sendo discutida e aprovada nas diversas instâncias de planejamento, participação e controle social do SUS, para reorientar a assistência no país, dando prioridade para a atenção básica e promoção em saúde[90]. Esta estratégia foi iniciada no país ainda em 1991, com a implantação do Programa de Agentes Comunitários em Saúde (PACS). Mais tarde, ganhou o nome de Programa de Saúde da Família (PSF), e mais recentemente, passou a ser chamado de Estratégia de Saúde da Família (ESF), para ganhar o *status* de uma estratégia prioritária e global dentro do SUS, e não apenas como mais um de seus vários programas já existentes e concorrendo com eles no mesmo nível e *status*.

De acordo com o Ministério da Saúde (1998), os objetivos da estratégia são:

a) prestar assistência integral, contínua, com resolutibilidade e boa qualidade às necessidades de saúde da população adscrita;

b) intervir sobre os fatores de risco aos quais a população está exposta;

c) humanizar as práticas de saúde através do estabelecimento de um vínculo entre os profissionais de saúde e a população;

d) proporcionar o estabelecimento de parcerias através do desenvolvimento de ações intersetoriais;

e) contribuir para a democratização do conhecimento do processo saúde/doença, da organização dos serviços e da produção social da saúde;

f) fazer com que a saúde seja reconhecida como um direito de cidadania e, portanto, expressão da qualidade de vida;

g) estimular a organização da comunidade para o efetivo exercício do controle social (apud Costa e CARBONE, 2004: 9).

Do ponto de vista das estratégias de empoderamento e da presente proposta de grupos de ajuda e suporte mútuos, a ESF apresenta inúmeros avanços:

a) atua prioritariamente no território, nas casas das pessoas, conhecendo de perto a sua realidade e suas condições reais de vida, visando transformar junto com a população os fatores e processos que aumentam o risco e a vulnerabilidade social e em saúde, na linha da prevenção e da promoção;

b) valoriza e requer um trabalho baseado nos princípios da integralidade e da intersetorialidade com outros programas e políticas sociais[91];

c) permite conhecer a realidade de cada pessoa ou família, em suas particularidades, construindo estratégias de cuidado mais personalizadas;

d) possibilita a integração com ou utilização direta de dispositivos grupais e de educação popular em

90 Para uma revisão inicial da literatura disponível sobre o tema, indico os seguintes trabalhos: Morosini e Corbo (2007); Teixeira e Solla (2006); Castro e Malo (2006); Costa e Carbone (2004); Czeresnia e Freitas (2003); Sousa (2001 e 2002) e Vasconcelos, Eymard (1989 e 1999).

91 Conhecer a discussão sobre princípios da integralidade e da intersetorialidade em saúde e assistência social é fundamental para a discussão da promoção da saúde, da saúde mental e da assistência social. Para isso, sugiro os trabalhos de Pinheiro e Mattos (2001, 2003, 2004, 2006, 2007a e 2007b), Andrade (2006) e Vasconcelos (2008).

saúde e saúde mental, bem como um trabalho conjunto com as organizações populares locais, possibilitando um controle social mais orgânico por parte destas e da população em geral;

e) valoriza o saber local e insere agentes da população local no trabalho profissionalizado em saúde e na carreira pública, como no caso dos Agentes Comunitários de Saúde (ACS).

3. A Estratégia de Saúde da Família (ESF) e a atenção em saúde mental

Vários municípios brasileiros, particularmente aqueles que mais avançaram na implantação da ESF e no processo de reforma psiquiátrica, construindo a sua rede de serviços de atenção psicossocial em saúde mental, também promoveram experiências muito inovadoras de inserir o cuidado em saúde mental na rede de atenção primária. Embora ainda não tenhamos muitas publicações sistemáticas e abrangentes a respeito, destacam-se hoje as diretrizes emanadas pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2003 e 2006) e as coletâneas organizadas por Lancetti (s/d) e Loyola (2007).

Nestas experiências já consolidadas, descritas nesta literatura, foram sistematizadas algumas formas de intervenção clássicas nesta integração da saúde mental na ESF:

a) a capacitação e a supervisão continuada dos ACS e dos profissionais de saúde inseridos nas equipes (geralmente médicos e enfermeiros) para lidar com as especificidades do campo;

b) a realização de visitas nas residências de portadores de transtorno mental grave, com a provisão de estratégias de cuidado direto junto ao usuário (que geralmente inclui a medicação), a sua família, e com intervenções no ambiente das casas e no bairro;

c) o chamado *apoio matricial* mais global, que significa um sistema de integração, capacitação, supervisão e encaminhamentos responsáveis com serviços mais complexos de saúde e saúde mental, bem como a ação intersetorial com outras políticas e programas sociais. As equipes e os serviços de atenção psicossocial em saúde mental do território têm um papel fundamental neste apoio matricial;

d) dentro desta proposta de apoio matricial, em casos graves ou de crise aguda com riscos, busca-se a internação em serviço de emergência de referência na área, se possível em serviço aberto, como nos CAPS, e em hospitais gerais, e somente quando isso não for possível, em hospitais psiquiátricos convencionais. A internação, sempre que possível, deverá ser acompanhada pela equipe local da ESF.

Mais recentemente, o Ministério da Saúde vem reconhecendo a importância de fortalecer o suporte direto para as equipes da ESF nas áreas mais particularizadas de saúde, e tomou duas iniciativas importantes para a atenção básica de modo geral e particularmente para a sua atuação em saúde mental:

a) a criação dos **Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NAFS)** (Portaria GM nº 154, de 24/1/2008), integrado por uma equipe que atua na supervisão e no suporte das equipes do ESF, com vários tipos de profissionais, mas sempre com um deles do campo da saúde mental, como uma forma de promover uma inserção mais incisiva deste campo na atenção básica;

b) as gestões do então ministro da Saúde José Gomes Temporão no sentido de promover a difusão da **Terapia Comunitária (TC)**, uma abordagem criada pelo Prof. Dr. Adalberto Barreto no Ceará e já em processo de disseminação pelo país (BARRETO, 2005; www.abratecom.org.br), junto à rede de atenção básica. Trata-se de uma abordagem comunitária, inspirada na cultura popular, com reuniões com até 50 pessoas, e que vem demonstrando uma enorme importância como dispositivo de acolhimento imediato do sofrimento difuso na população, particularmente os chamados transtornos mentais comuns (FONSECA, 2008).

Em nossa opinião, ambas as iniciativas são importantes e fundamentais para esta consolidação dos cuidados à saúde mental na rede de atenção básica no país. Entretanto, consideramos que **nossa abordagem de grupos de ajuda e suporte mútuos em saúde mental pode significar mais uma proposta importante e imprescindível nesta direção, e que não se superpõe e sim complementa organicamente todas estas propostas de integração da saúde mental na ESF**.

Nesta direção, nas discussões que temos hoje com nossos companheiros inseridos na gestão dos programas de saúde mental e na rede de atenção básica, as dúvidas mais imediatas surgiram acerca da possível superposição de objetivos e de público-alvo entre a nossa proposta e a da TC. Este é o tema da próxima seção deste anexo.

4. Uma avaliação comparativa entre a Terapia Comunitária (TC) e a proposta dos grupos de ajuda e suporte mútuos (GASMs)

Neste terreno, consideramos importante explicitar de saída nossa tese central:

Os grupos de ajuda e suporte mútuos, facilitados por lideranças de usuários e familiares, constituem uma estratégia que não se superpõe aos grupos de TC, mas os complementam, exatamente naquilo que a abordagem da TC, pelas características de sua metodologia e dispositivo grupal, bem como pelo seu público-alvo típico, não é capaz de prover de forma integral, intensiva e com real efetividade.

Para desenvolver esta tese, gostaríamos de apresentar os seguintes temas e argumentos:

a) *O alvo e o público diferenciado da TC e dos GASMs: as pessoas com transtornos mentais comuns (PTMC) e as pessoas com transtornos mentais severos (PTMS):*

A TC tem o grande mérito de acolher um público e um tipo de transtorno mental que até agora não era prioridade da política de saúde mental e do sistema de saúde em geral: o *sofrimento difuso* e/ou os *transtornos mentais comuns* (TMC).

O sofrimento difuso é entendido pela literatura especializada como aquele que se expressa por meio de

> "queixas somáticas inespecíficas, estados de mal-estar generalizado, problemas gástricos, insônia, nervosismo e dores pelo corpo", e que representam uma "enorme fatia de usuários da rede básica que demandam cuidados (...) Tais queixas, por sua vez, apesar de constituírem problemas de saúde mental considerados de menor gravidade, causam prejuízos e sofrimento significativos tanto para ao sujeitos envolvidos como para os profissionais que os acolhem e que ainda não recebem capacitação adequada para tanto". (FONSECA, 2008: 173)

Uma categoria similar a esta vem sendo sistematizada por estudos epidemiológicos psiquiátricos, a de *transtornos mentais comuns* (TMC), que

> se manifestam através de queixas somáticas inespecíficas, problemas gástricos, insônia, mal-estar, irritabilidade, sem necessariamente preencher os critérios diagnósticos para os grandes transtornos mentais (...) e se relacionam diretamente com variáveis sociodemográficas como baixa renda, baixa escolaridade, precária inserção no mercado de trabalho, precárias redes de apoio social e gênero feminino. (Idem: 174-5)

Até recentemente, a prioridade do processo de reforma psiquiátrica no Brasil tem sido as pessoas com transtornos mentais severos (PTMS), dado que ela é que constituiu historicamente a demanda dos hospitais psiquiátricos convencionais, e que no início da década de 1990 consumiam cerca de 96% dos recursos da área de saúde mental. Assim, o descongelamento destes recursos e seu redirecionamento para serviços extra-hospitalares exigiram priorizar a substituição da atenção hospitalar, através de serviços abertos de atenção psicossocial intensiva voltados para esta clientela. Só recentemente, após ultrapassarmos a barreira simbólica de mais de 50% dos recursos da saúde mental estarem sendo dirigidos para serviços extra-hospitalares, o que aconteceu em 2007, é que o Ministério da Saúde vem ampliando a sua agenda, e incluindo também a clientela de PTMC na comunidade. A TC é uma abordagem tipicamente voltada para este público.

Contudo, embora os grupos de TC possam também acolher de forma imediata os PTMS, sua metodologia é incapaz de abordar toda a complexidade, a intensidade emocional e a estranheza gerada pelos sintomas e manifestações do TMS a médio e longo prazos. Por exemplo, dentro das reuniões comunitárias da TC, a possibilidade de apenas uma pessoa falar por um pouco mais tempo de seus problemas pessoais em cada reunião requer uma capacidade simbólica e emocional de suportar a frustração e de atenção concentrada para a escuta do outro que é impossível de ser esperada de uma pessoa acometida pela psicose. Além disso, nas PTMS, a intensidade e a estranheza dos sintomas, as limitações no funcionamento social e a gravidade dos desafios existenciais cotidianos, com sua enorme carga associada de discriminação e segregação, têm muita dificuldade de um acolhimento adequado em grupos tão heterogêneos e grandes.

Isso pode ser comprovado pela experiência que se teve no plano internacional e no Brasil, particularmente na primeira fase da reforma psiquiátrica brasileira, na década de 1980, em que o modelo inspirador era o da *psiquiatria preventiva de inspiração norte-americana*. A prioridade foi dada a equipes e serviços ambulatoriais lotados na rede da atenção básica, acreditando-se que ela iria ser capaz de acolher a pessoa com de TMS, diminuindo a demanda para o cuidado hospitalar especializado. O que aconteceu foi que estas equipes acabaram acolhendo a demanda de pessoas com TMS, e a clientela com TMG acabou seguindo o mesmo circuito direto até a internação hospitalar. Em outras palavras, precisamos também de uma metodologia mais diretamente dirigida e capaz de um acolhimento mais intensivo, que ofereça uma continência de médio e longo prazos às PTMS na comunidade, como uma estratégia de continuidade do processo de reforma psiquiátrica no país.

b) *O processo de recuperação para as PTMS é extremamente complexo e multidimensional, envolvendo uma variedade de temas e desafios e um processo longo de experimentação cotidiana e de troca de experiências:*

A experiência internacional de grupos de ajuda e suporte mútuos revela que há uma ampla lista de temas e questões que são muito importantes para se lidar melhor com o cotidiano das PTMS e seus familiares. Os grupos dirigidos especificamente para eles é que possibilitam a ambos desenvolver uma melhor capacidade de trocar suas experiências, discutir as estratégias de lidar com os desafios no dia a dia e sistematizá-los gradualmente. Esta lista de temas típicos dos grupos para PTMS foi incluída em outro local deste manual, mas, para efeito de facilitar sua avaliação na ótica da presente discussão, vale a pena recolocá-la aqui:

- relatos abertos dos membros do grupo sobre a experiência pessoal de convivência com o transtorno mental, sobre seus desafios e as estratégias de como lidar com eles;

- coisas e eventos da vida mais comuns que causam ansiedade e estresse, e que podem ser evitados, ou como criar estratégias para lidar com eles;

- sentimentos, sintomas e sinais mais comuns que indicam a proximidade de uma crise ou que a pessoa deve procurar ajuda imediata;

- formas de lidar com os sintomas no dia a dia, ao alcance das pessoas (exemplo: deixar de fazer coisas que causam ansiedade e fazer mais coisas que dão paz, como caminhadas, pescar, soltar pipa, ir dançar, ir ao cinema, visitar amigos etc.);

- Plano de Crise;

- os cuidados necessários durante e após a internação psiquiátrica, por parte da própria pessoa, seus familiares, amigos e companheiros de grupo;

- boas formas de suporte e de tratamento, em serviços sociais, de saúde e saúde mental de qualidade disponíveis na região;

- recursos culturais, musicais, artísticos, sociais, esportivos, religiosos, comunitários e de lazer disponíveis na região e a experiência de conviver com eles;

- como lidar com e avaliar os diferentes tipos de tratamento em saúde mental;

- como lidar com a medicação psiquiátrica: ajuste dos remédios, da dosagem, dos efeitos colaterais etc.;

- como lidar com os serviços de saúde mental, com seus psiquiatras e demais profissionais, bem como com os serviços de saúde em geral; como avaliar o momento de tomar decisões mais difíceis, como mudar de profissional ou de serviço;

- bons cuidados com a saúde física: alimentação, atividades físicas e terapêuticas, sono, prevenção e acompanhamento de doenças crônicas etc.;

- a experiência de buscar uma atividade laborativa e de trabalho, capacitação e treinamento para o trabalho;

- os vários tipos de família e formas de viver sozinho, e a experiência de moradia; alternativas e serviços de moradia na região;

- a experiência de lidar com drogas lícitas (bebidas alcoólicas, café, cigarro etc.) e ilícitas;

- como lidar com o preconceito e a discriminação contra o portador de transtorno mental;

- direitos dos portadores de transtorno mental na sociedade e junto a serviços e órgãos públicos;

- os direitos civis do portador de transtorno mental: o que é e como lidar com a incapacidade civil, tutela, imputabilidade (não responsabilidade por crimes) etc.;

- a luta política por serviços e por uma política de saúde mental na sociedade; a reforma psiquiátrica e a luta antimanicomial; a participação nos conselhos de política social e de saúde;

- como difundir a luta pelos direitos dos portadores de transtorno mental: educação política, materiais e formas de educação popular em saúde e saúde mental etc.;

- a luta pelos direitos civis, políticos e sociais e a aliança com outros movimentos sociais populares, partidos políticos, ONGs, intelectuais e profissionais engajados etc.

Como se pode depreender a partir desta lista, as PTMS e os seus familiares requerem um espaço próprio e específico de troca de experiências e de sistematização de suas estratégias de lidar com o transtorno no cotidiano.

Além disso, hoje, a maioria dos CAPS já instalados está com sua capacidade de acolhimento praticamente esgotada, ao mesmo tempo em que mostra uma tendência para a cristalização e a continuidade da dependência da clientela em relação aos serviços, sem demonstrar uma boa capacidade de reinserir sua clientela mais efetivamente na comunidade. Neste sentido, os grupos de ajuda e suporte mútuos significam uma alternativa de acolhimento fora dos serviços, em locais de reuniões na própria comunidade, estimulando a autonomização e a independência dos usuários e familiares em relação aos serviços, desafogando-os e aumentando sua capacidade de assistência para novos usuários.

c) *Uma abordagem inteiramente capaz de acolher e dar continência a todas as especificidades e desafios próprios das PTMS e dos familiares requer grupos diferenciados de ajuda mútua de usuários e de familiares, o que não ocorre na TC*.

Nossa experiência em grupos de ajuda mútua de familiares demonstra que, na presença da PTMS, os familiares e cuidadores mais diretos se sentem impossibilitados de falarem de seus sentimentos e temores mais profundos: o medo da agressividade da PTMS; o peso do cuidado em termos financeiros, de tempo de cuidar, de renúncia a projetos de vida pelo cuidador principal; os sintomas e estresses gerados pelo cuidado contínuo; o desejo eventual de que a PTMS morra e pudesse dar um alívio na responsabilidade interminável de cuidado; os temores de que após a morte do cuidador a única alternativa será a internação da PTMS etc. Estes sentimentos e receios precisam ser reconhecidos, expressos e eventualmente despotencializados de sua enorme energia psíquica original, para a diminuição da angústia e do estresse gerado pelo cuidado contínuo e para a construção de alternativas mais leves e socializadas de cuidado. Assim, os grupos de TC, pelo fato de reunirem usuários e familiares em uma mesma reunião, impossibilitam inteiramente este processo.

De forma similar, os usuários têm uma gama enorme de reclamações e uma visão muito própria de suas dificuldades familiares. Os agentes comunitários de saúde (ACS) conhecem muito bem isso em suas visitas domiciliares, quando o ambiente não permite escutar cada uma das partes em separado, o que geralmente provoca um conflito de visões muito diferenciadas, entre a que é apresentada pelo familiar e a que é expressa pela PTMS, às vezes gerando acusações recíprocas e aumento de tensão entre eles.

Assim, o enfrentamento das diferenças e conflitos, com toda a sua intensidade, pode até ser feito em conjunto, em processos similares ao que acontece nas terapias familiares, mas isso requer a presença de um profissional muito bem capacitado e em posição de destaque e poder para lidar com este nível mais elevado de tensão e conflito e com uma enorme carga de material desconhecido e inconsciente geralmente mobilizado, bem como de

um *setting* muito protegido que garanta a plena expressão dos participantes. Assim, a experiência internacional demonstra que qualquer abordagem comunitária e leiga exige necessariamente, pelo menos nos grupos de ajuda mútua, uma grupalização separada de usuários e de familiares. Isso entretanto não significa negar a possibilidade ou mesmo a necessidade de reuniões eventuais de ajuda mútua de um segmento em que se convida uma liderança mais avançada do outro segmento, para troca de experiências, bem como desconhecer que os grupos e projetos de suporte mútuo devem ser predominantemente conjuntos.

5. Desafios adicionais e algumas indicações para o processo de inserção dos grupos de ajuda e suporte mútuos na rede de atenção básica em saúde

Nas discussões sobre este manual com profissionais e gestores de programas de saúde mental e da atenção básica, vários temas e desafios adicionais vêm emergindo e merecendo nossa atenção. Seria impossível abordar todos eles neste espaço, mas gostaríamos de nos deter rapidamente pelos menos naquelas questões que consideramos como as principais e mais desafiadoras:

a) *A importância central de se identificar fontes de financiamento e recursos apropriados para a criação da bolsas, bem como para a seleção, a capacitação e a supervisão permanente dos facilitadores, nos três níveis de governo*:

Este nos parece o maior desafio imediato para o presente projeto, e exigirá dos gestores um enorme investimento em discussão e negociação para se identificar os recursos, para processar a seleção e a capacitação adequada dos facilitadores. Contudo, as atuais dificuldades para se gerar novas linhas de pagamento de pessoal nos governos municipais tem demonstrado que, no Brasil, a expansão de um projeto deste tipo dependerá da montagem de um programa especial do Ministério da Saúde, com editais específicos, para se repassar aos municípios interessados os recursos necessários para a implantação deste programa a nível local.

b) *A importância de se avaliar a rede de atenção em saúde mental e as suas demandas mais prioritárias em cada município, para decidir sobre o exato momento de induzir o presente projeto*:

Há vários municípios no país cuja rede de saúde mental é ainda muito precária, com falta ou precariedade em termos de número adequado de profissionais, serviços, instalações físicas, itens de custeio e alimentação, transporte etc. Em geral, nestes municípios, as prioridades serão outras, e não propriamente a implementação imediata do presente projeto. Entretanto, há outros em que a rede foi implantada há mais tempo e está hoje mais bem aparelhada, com equipes e lideranças de usuários e familiares mais motivadas e estimuladas pela militância antimanicomial. Nestes municípios, sem dúvida alguma, este projeto pode representar uma prioridade fundamental.

c) *A importância do profissional de saúde mental do NASF para a implementação do projeto*:

No atual momento, as equipes do NASF estão sendo montadas em todo o país, necessariamente com pelo menos um profissional de saúde mental. Este deverá ser plenamente capacitado para atuar no presente projeto, como apoiador permanente,

podendo assumir as posições de facilitador temporário onde não haja a dupla de lideranças já prontas para assumir o trabalho; como supervisor dos facilitadores; e como gerenciador mais geral do projeto no seu território.

d) *O cuidado necessário para não desestimular os agentes comunitários de saúde (ACS) em relação ao trabalho em saúde mental, descarregando seus encargos para o facilitador inserido no território*:

Atualmente, em boa parte da rede de atenção básica no Brasil, a agenda de trabalho dos ACS cobre uma vasta lista de questões de saúde, e estes estão acumulados de trabalho e muito cansados. Além disso, geralmente ganham salário mínimo ou apenas um pouco mais, com uma carga semanal de trabalho de 40 horas. Neste contexto, a inserção de facilitadores usuários e familiares no território pode induzir a falsa impressão aos ACS de que poderiam deixar suas tarefas e atribuições no campo da saúde mental nas mãos dos facilitadores recém chegados. Para prevenir isso, pensamos que alguns medidas serão extremamente necessárias:

- estabelecer tarefas muito bem definidas e diferenciadas para os ACS e os facilitadores, sendo que estes últimos devem se centrar na oferta dos grupos de ajuda mútua e, mais tarde, nas iniciativas de suporte mútuo e outras estratégias de empoderamento deles resultantes;

- discutir a possibilidade de que, pelo menos inicialmente, a bolsa dos facilitadores tenham um diferencial financeiro a menos em relação ao ganho dos ACS, para reiterar-lhes de que têm responsabilidades muito mais amplas na atenção à saúde mental no território em foco;

- enfatizar que os usuários facilitadores têm suas dificuldades estruturais, pois precisam continuar eles mesmos seu tratamento, e têm limitações geradas pelo próprio transtorno, que os impossibilita de terem uma carga horária e de trabalho no mesmo nível que os ACS. Da mesma forma, os familiares facilitadores mantêm suas responsabilidades de cuidar da PTMS em sua própria família.

Até o presente momento, com apenas uma experiência recente de implementação de bolsas de trabalho realizada na cidade do Rio de Janeiro, é impossível fazer qualquer recomendação definitiva sobre o limite máximo de carga horária ou sobre o número ideal de grupos a serem facilitados por semana por cada dupla de usuários ou familiares. Contudo, nossa intuição hoje vai no sentido de que se deve iniciar o projeto com apenas um grupo semanal, para que os novos facilitadores ganhem confiança e segurança, e que a expansão gradual da carga de trabalho não deva exceder a marca de 3 grupos semanais.

e) *Estratégias para lidar com a segregação e a vergonha em relação ao transtorno mental severo e à participação nas reuniões no processo de mobilização e de formação dos grupos*:

Os PTMG e seus familiares em geral têm constrangimentos em se apresentar como tais, além de serem objeto de discriminação por parte da comunidade. Além disso, em algumas favelas, a violência e o silêncio induzidos pelo tráfico de drogas pode dificultar a mobilização de interessados. Para isso, é possível pensar nas seguintes alternativas:

- o início das atividades pode se dar através de convite nas igrejas e reuniões comunitárias para palestras de esclarecimento sobre temas da saúde mental em geral, nas quais se convida a todos, de forma indiscriminada;

- formas adicionais de convite podem ser feitas nas visitas domiciliares, nas demais atividades e particularmente no atendimento ambulatorial na rede básica de saúde;

- nos convites, chamar a atenção para a solidão e o isolamento das PTMS e de seus cuidadores, e daí a importância da busca de apoio, de conhecimento e da troca de experiências proprcionada pelos grupos de ajuda mútua;

- enfatizar o fato dos grupos garantirem o segredo sobre os assuntos e sobre as pessoas que frequentam as reuniões;

- em algumas áreas, o projeto pode ser iniciado junto ou com a clientela dos CAPS, que estão mais acostumados com reuniões, e geralmente sem problemas graves com a discriminação ou segregação pela comunidade.

f) *As previsíveis dificuldades geradas pela associação dos problemas de saúde mental com o abuso de drogas e com a violência social*:

Nos bairros populares e nas favelas, sabemos que os problemas de saúde mental emergem hoje cada vez mais associados ao abuso de drogas, à convivência com a violência diária na vida urbana ou comunitária local, ou mesmo na própria família. A atual difusão do crack em praticamente todo o território brasileiro vem deteriorando esta situação.

Em relação ao abuso de drogas, é preciso ter claro que a metodologia aqui apresentada para grupos de ajuda mútua não tem como lidar com os inúmeros desafios trazidos por aquelas pessoas em que o abuso de drogas ou a abstinência gerada pela falta delas constitui o problema mais urgente. Elas apresentam processos e sintomas somáticos agudos que exigem cuidados médicos imediatos, bem como os constantes mecanismos de *racionalização* (justificativas bem montadas do ponto de vista lógico e racional) e de *denegação* (desconhecimento ou completa negação de eventos ocorridos durante o uso mais intenso da droga) utilizados não podem ser confrontados nos grupos que estamos propondo. Assim, estas pessoas, neste estágio do enfrentamento do abuso, bem como seus familiares, devem ser encaminhadas para os serviços especializados para abuso de drogas, ou para os grupos de Alcoólicos ou Narcótico Anônimos. Nos estágios mais avançados da recuperação, estas pessoas podem ter superado esta fase de enfrentamento agudo com a droga, ou conseguido fazer um uso mais funcional, menos impulsivo e prejudicial dela, e podem então querer investir no tratamento de seus problemas pessoais de saúde mental. Nesta etapa, se for o caso de transtornos severos, que constituem a prioridade para os nossos grupos, a participação nos grupos de ajuda mútua é possível e pode ser efetivamente útil para estas pessoas, e geralmente não apresenta riscos para os demais participantes.

Já em relação aos problemas gerados pela convivência ou presença próxima da violência, é preciso tomar alguns cuidados importantes, e neste sentido podemos fazer as seguintes recomendações iniciais para se lidar com eles nos grupos:

- em primeiro lugar, os facilitadores devem ter claro que não são heróis salvadores das pessoas ou da comunidade, e que se trata de problemas complexos que devem ser abordados com muito cuidado;

- o registro de queixa nas delegacias ou a denúncia aberta à polícia devem ser realizados apenas em casos muito graves e urgentes, em que há riscos sérios para a segurança das pessoas e em que os demais recursos de mediação foram esgotados, e sempre após um cuidadoso exame da situação com ajuda dos profissionais apoiadores de saúde mental,

ou da assistência social e de saúde. Estes cuidados são imprescindíveis particularmente quando há riscos de retaliação ou de se fomentar a ação de traficantes, milícias ou de outros grupos de marginais locais, que muitas vezes detêm o controle do território;

- nas reuniões, os facilitadores devem buscar esclarecer e estimular a avaliação de todos os aspectos e detalhes da situação, antes de qualquer recomendação de ação;

- nos casos menos graves e urgentes, é sempre necessário valorizar as experiências prévias e os recursos que a própria pessoa já possui para lidar com tais situações ou para buscar orientação (por exemplo, através de vínculos e contatos com familiares e pessoas mais experientes e de referência na comunidade);

- é também importante valorizar a experiência anterior dos demais participantes, perguntando se já viveram situações similares, como enfrentaram a situação ou que sugestões fariam para a pessoa em foco; em caso de não haver experiência prévia, pode se propor a discussão e a pesquisa de todos até a próxima reunião, quando o tema pode ser retomado com mais subsídios, desde que resguardando o sigilo e os dados que possam gerar a identificação das pessoas envolvidas ou a ação indesejada de outros membros e grupos da comunidade;

- ainda é possível sugerir uma próxima reunião temática, para melhor discutir o assunto, podendo ou não convidar pessoas ou profissionais mais capazes de orientar o grupo sobre o problema.

Esta são apenas algumas recomendações mais gerais, pois é impossível indicar os encaminhamentos mais adequados sem conhecer os detalhes e particularidades de cada situação.

6. Considerações finais

No momento de concluir este texto, é importante lembrar que nesta fase de implantação de uma nova abordagem, **o importante não é a quantidade de grupos criados, mas a qualidade de um número mais reduzido de experiências piloto, que devem ser acompanhadas e supervisionadas com todo cuidado**. Neste etapa, é importante assegurar a nossa capacidade de monitorá-las, de fazer correções de rumo, de realizar as adaptações locais e as mudanças mais gerais que forem necessárias em sua metodologia, para assegurar bons resultados e a possibilidade de se ter um bom **efeito demonstrativo e persuasivo** de experiências bem sucedidas.

Neste processo, temos certeza de que novos desafios irão imergir na implementação dos grupos em qualquer um dos ambientes de inserção na rede de saúde e saúde mental, mas acreditamos que na atenção básica em saúde podemos ter um número maior de perguntas e problemas, dado lidar com uma dinâmica social muito mais variada e complexa, e com um leque de responsabilidades já bastante amplo. Por outro lado, em nossos contatos iniciais com os ACS, o projeto têm mobilizado um forte interesse, na medida em que eles pressentem o enorme potencial de cuidado e suporte que ele poderá proporcionar para os usuários e familiares, sem necessariamente aumentar significativamente a sua carga direta de trabalho.

De qualquer modo, esperamos, por parte de todos os leitores interessados, novas e variadas contribuições e sugestões para vencer os desafios e promover o aperfeiçoamento desta metodologia. As questões podem ser enviadas através de nosso contato indicado no final da carta de apresentação deste manual, e desde já agradecemos todas as iniciativas neste sentido.

Referências

ANDRADE, L. O. M. *A saúde e o dilema da intersetorialidade*. São Paulo: Hucitec, 2006.

BARRETO, A. P. *Terapia comunitária passo a passo*. Fortaleza: Gráfica LCR, 2005.

BRASIL – MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Saúde mental e atenção básica:* o vínculo e o diálogo necessários – inclusão das ações de saúde mental na atenção básica. Brasília, 2003.

BRASIL – MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Política nacional de atenção básica*. Brasília, 2006.

CASTRO, A.; MALO, M. *SUS:* ressignificando a promoção da saúde. São Paulo: Hucitec, 2006.

COSTA, E. M. A.; CARBONE, M. H. *Saúde da família:* uma abordagem interdisciplinar. Rio de Janeiro: Rubio, 2004.

CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M (orgs.). *Promoção da saúde:* conceitos, reflexões, tendências. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2003.

FONSECA, M. L. Sofrimento difuso nas classes populares no Brasil: uma revisão da perspectiva do nervoso. In: VASCONCELOS, E. M. (org.). *Abordagens Psicossociais, vol. II:* reforma psiquiátrica e saúde mental na óptica da cultura e das lutas populares. São Paulo: Hucitec, 2008

LANCETTI, A. Saúde mental e saúde da família. *Saúdeloucura nº 7*. São Paulo: Hucitec, s/d.

LOYOLA, C. M. D. Saúde mental na atenção básica. *Cadernos IPUB nº 24*. Rio de Janeiro: Instituto de Psiquiatria da UFRJ, 2007.

MOROSINI, M. V. G. C.; CORBO, A. D'A. *Modelos de atenção e a saúde da família*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ/Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio, 2007.

PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (orgs.). *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde*. Rio de Janeiro: IMS/UERJ/ABRASCO, 2001.

PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (orgs.). *Construção da integralidade:* cotidiano, saberes e práticas em saúde. Rio de Janeiro: IMS/UERJ/ABRASCO, 2003.

PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (orgs.). *Cuidado:* as fronteiras da integralidade. Rio de Janeiro: HUCITEC/IMS/UERJ/ABRASCO, 2004.

PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (orgs.). *Gestão em redes:* práticas de avaliação, formação e participação na saúde. Rio de Janeiro: CEPESC/ABRASCO/IMS-UERJ, 2006.

PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (orgs.). *Razões públicas para a integralidade em saúde:* o cuidado como valor. Rio de Janeiro: IMS/UERJ/CEPESC/ABRASCO, 2007b.

PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A.; BARROS, M. E. B. (orgs.). *Trabalho em equipe sob o eixo da integralidade:* valores, saberes e práticas. Rio de Janeiro: IMS/UERJ/CEPESC/ABRASCO, 2007a.

SOUSA, M. F. *Agentes comunitários de saúde:* choque de povo. São Paulo: Hucitec, 2001.

SOUSA, M. F. *Os sinais vermelhos do PSF*. São Paulo: Hucitec, 2002.

TEIXEIRA, C. F.; SOLLA, J. P. *Modelo de atenção à saúde:* promoção, vigilância e saúde da família. Salvador: EDUFBA, 2006.

VASCONCELOS, E. M. *A nova assistência social:* a construção do SUAS no Brasil e no Rio de Janeiro. São Paulo: Hucitec, 2008 (no prelo).

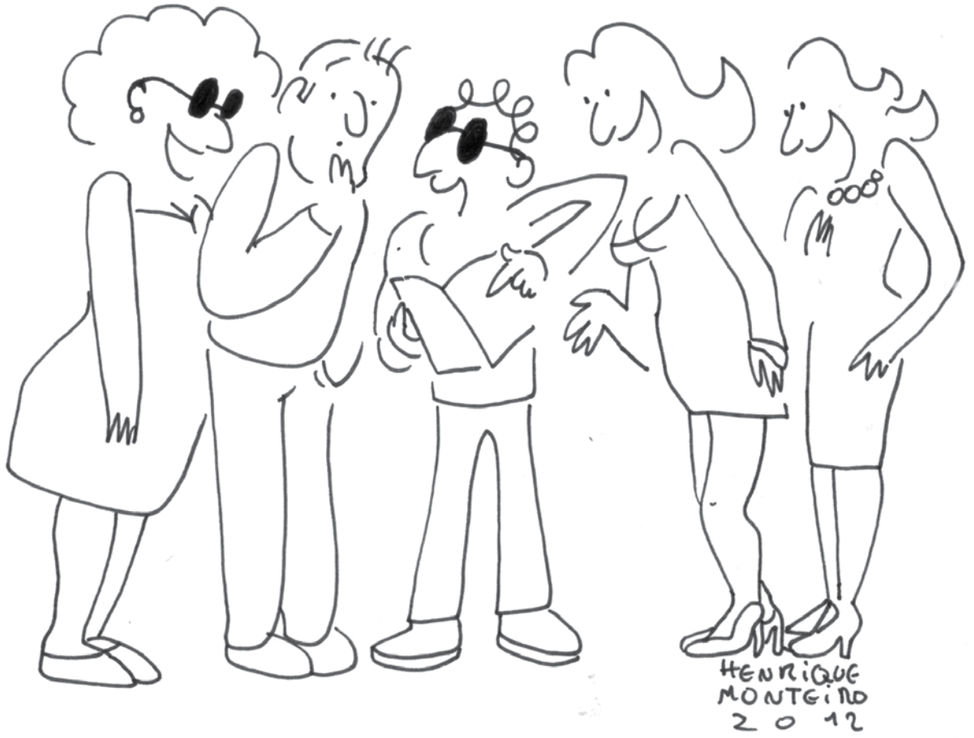
VASCONCELOS, Eymard M. *Educação popular em saúde*. São Paulo: Hucitec, 1988.

VASCONCELOS, Eymard M. *Educação popular e a atenção à saúde da família*. São Paulo: Hucitec, 1999.

Site da internet

www.abratecom.org.br

Apêndices



Apêndice 1

TABELAS DE FASES DOS VÁRIOS TIPOS DE REUNIÃO

TABELA 1

REUNIÃO DE AJUDA MÚTUA TIPO "ARROZ COM FEIJÃO"

FASES DA REUNIÃO	DESCRIÇÃO / ETAPAS	PALAVRAS-CHAVE
	A1 – Recepção	- Acolhimento geral, em especial dos novos membros
	A2 – Apresentação	- Apresentação de todos com ou sem dinâmica de grupo
A) Acolhimento - Regras da reunião (10 a 15 minutos)	A3 – Dinâmica simples de quebra-gelo (opcional)	- Estratégia para a descontração do grupo, através de uma dinâmica
	A4 – Exposição das regras básicas da Reunião (obrigatório em casos de pessoas novas na reunião)	- Contrato para o funcionamento da reunião
B) Relatos e trocas de experiências (cerca de 1 hora)	**- Os participantes são livres para fazer perguntas, relatar episódios de sua história pessoal, suas vivências e emoções, vitórias e conquistas alcançadas, estratégias bem e/ou malsucedidas**	**- Relato livre de experiências**
C) Síntese reflexiva e emocional dos depoimentos (15 minutos)	- Término do momento dos depoimentos e resumo das principais lições aprendidas, as conclusões, as sugestões e propostas tiradas no decorrer da discussão	- Fixar os principais ganhos da reunião, mostrando a importância do grupo, estimulando no grupo sua continuidade e mobilização emocional para garantir a presença na reunião seguinte
D) Encaminhamentos sociais, encerramento e confraternização (15 min.)	- Espaço para notícias de interesse geral, encaminhamentos sociais e administrativos do grupo e elaboração do planejamento das atividades futuras	- Datas comemorativas, aniversários e eventos comuns; - Planejamentos da próxima reunião e das tarefas do grupo; - Confraternização com lanche, musicas e poesias

TABELA 2

REUNIÃO AJUDA MÚTUA TIPO "TEMA ESPECÍFICO SEM CONVIDADOS"

FASES DA REUNIÃO	DESCRIÇÃO / ETAPAS	PALAVRAS-CHAVE
	A1 – Recepção	- Acolhimento geral, em especial dos novos membros
	A2 - Apresentação	- Apresentação de todos com ou sem dinâmica de grupo
A- Acolhimento - Regras da reunião (10 a 15 minutos)	A3 – Dinâmica simples de quebra-gelo (opcional)	- Estratégia para a descontração do grupo, através de uma dinâmica
	A4 – Exposição das regras básicas da reunião (obrigatório em casos de pessoas novas na reunião)	- Contrato para o funcionamento da reunião
B) Relato e troca de experiências a partir de um tema previamente escolhido, estimulados por uma apresentação rápida por um participante do grupo definido anteriormente (cerca de 1 hora)	**Nesta fase, acontece o relato e troca de experiências pessoais e de apoio emocional, mas a partir do debate de um tema específico escolhido previamente pelos participantes.**	- "T**ema específico sem convidados"**
C) Síntese reflexiva da exposição e do debate ocorrido (15 minutos)	- Término do momento da apresentação do tema e do debate, com o resumo das principais lições aprendidas, as conclusões, as sugestões e propostas tiradas no decorrer da discussão	- Fixar os principais ganhos da reunião, mostrando a importância do grupo, estimulando no grupo sua continuidade e mobilização emocional para garantir a presença na reunião seguinte
D) Encaminhamentos sociais, encerramento e confraternização (15 min.)	- Espaço para notícias de interesse geral, encaminhamentos sociais e administrativos do grupo e elaboração do planejamento das atividades futuras	- Datas comemorativas, aniversários e eventos comuns - Planejamentos da próxima reunião e das tarefas do grupo - Confraternização com lanche, musicas e poesias

TABELA 3

REUNIÃO DE AJUDA MÚTUA TIPO "ARROZ COM FEIJÃO COM CONVIDADO"

FASES DA REUNIÃO	DESCRIÇÃO / ETAPAS	PALAVRAS-CHAVE
	A1 – Recepção	- Acolhimento geral, em especial dos novos membros
	A2 – Apresentação	- Apresentação de todos com ou sem dinâmica de grupo
A) Acolhimento - Regras da reunião (10 a 15 minutos)	A3 – Dinâmica simples de quebra-gelo (opcional)	- Estratégia para a descontração do grupo, através de uma dinâmica
	A4 – Exposição das regras básicas da reunião (obrigatório em casos de pessoas novas na reunião)	- Contrato para o funcionamento da reunião
B) Relatos e trocas de experiências a partir do relato de usuário ou liderança externa (cerca de 1 hora)	- **Nesta fase, acontece a exposição da experiência de vida por um usuário convidado com nível mais avançado de recuperação, seguida de debate pelos demais membros do grupo, com trocas de experiências e apoio emocional.**	- "**Arroz com feijão com convidado"**
C) Síntese reflexiva e emocional do debate e dos depoimentos (15 minutos)	- Término do momento da exposição e do debate entre os membros, com o resumo das principais lições aprendidas, as conclusões, as sugestões e propostas tiradas no decorrer da discussão	- Fixar os principais ganhos da reunião, mostrando a importância do grupo, estimulando no grupo sua continuidade e mobilização emocional para garantir a presença na reunião seguinte
D) Encaminhamentos sociais, encerramento e confraternização (15 min.)	- Espaço para notícias de interesse geral, encaminhamentos sociais e administrativos do grupo e elaboração do planejamento das atividades futuras	- Datas comemorativas, aniversários e eventos comuns - Planejamentos da próxima reunião e das tarefas do grupo - Confraternização com lanche, musicas e poesias

TABELA 4

REUNIÃO DE AJUDA MÚTUA DO TIPO "TROCA DE EXPERIÊNCIAS GRUPAIS A PARTIR DE RELATO DE LIDERANÇA CONVIDADA"

FASES DA REUNIÃO	DESCRIÇÃO / ETAPAS	PALAVRAS-CHAVE
	A1 – Recepção	- Acolhimento geral, em especial dos novos membros
	A2 – Apresentação	- Apresentação de todos com ou sem dinâmica de grupo
A) Acolhimento - Regras da reunião (10 a 15 minutos)	A3 – Dinâmica simples de quebra-gelo (opcional)	- Estratégia para a descontração do grupo, através de uma dinâmica
	A4 – Exposição das regras básicas da reunião (obrigatório em casos de pessoas novas na reunião)	- Contrato para o funcionamento da reunião
B) Trocas de experiências a partir do relato de uma liderança de outro grupo de ajuda ou suporte mútuos (cerca de 1 hora)	**- Relato e troca de experiências grupais, a partir do convite e do relato de uma liderança externa de grupo de mútua ajuda e/ou suporte mútuo**	- "**Troca de experiências grupais a partir de relato de liderança convidada"**
C) Síntese reflexiva da apresentação e do debate ocorrido (15 minutos)	- Término do momento da apresentação e do debate com as principais lições aprendidas, as conclusões, as sugestões e propostas tiradas no decorrer da discussão	- Fixar os principais ganhos da reunião, mostrando a importância do grupo, estimulando no grupo sua continuidade e mobilização emocional para garantir a presença na reunião seguinte
D) Encaminhamentos sociais, encerramento e confraternização (15 min.)	- Espaço para notícias de interesse geral, encaminhamentos sociais e administrativos do grupo e elaboração do planejamento das atividades futuras	- Datas comemorativas, aniversários e eventos comuns - Planejamentos da próxima reunião e das tarefas do grupo - Confraternização com lanche, musicas e poesias

TABELA 5

REUNIÃO DE AJUDA MÚTUA TIPO "TROCA DE EXPERIÊNCIAS DE VIDA A PARTIR DO RELATO/ REPASSE DE INFORMAÇÕES PROFISSIONAIS DE PROFISSIONAIS OU OUTRAS LIDERANÇAS SOCIAIS CONVIDADAS"

FASES DA REUNIÃO	DESCRIÇÃO / ETAPAS	PALAVRAS-CHAVE
A) Acolhimento - Regras da reunião (10 a 15 minutos)	A1 – Recepção	- Acolhimento geral, em especial dos novos membros
	A2 – Apresentação	- Apresentação de todos com ou sem dinâmica de grupo
	A3 – Dinâmica simples de quebra-gelo (opcional)	- Estratégia para a descontração do grupo, através de uma dinâmica
	A4 – Exposição das regras básicas da reunião (obrigatório em casos de pessoas novas na reunião)	- Contrato para o funcionamento da reunião
B) Trocas de experiências a partir do relato de um profissional ou liderança de não usuário convidados (cerca de 1 hora)	- **Relato/explanação e troca de experiências de vida, a partir da exposição de um convidado sobre tema relevante**	**- Troca de experiências de vida a partir da exposição de um convidado "amigo" do grupo de ajuda mútua - Espaço de informação**
C) Síntese reflexiva da apresentação e do debate ocorrido (15 minutos)	Término do momento da apresentação e do debate com as principais informações aprendidas, as conclusões, as sugestões e propostas tiradas no decorrer da discussão	- Resumo do novo saber - Fixar os principais ganhos da reunião, mostrando a importância do grupo, estimulando no grupo sua continuidade e mobilização emocional para garantir a presença na reunião seguinte
D) Encaminhamentos sociais, encerramento e confraternização (15 min.)	- Espaço para notícias de interesse geral, encaminhamentos sociais e administrativos do grupo e elaboração do planejamento das atividades futuras	- Datas comemorativas, aniversários e eventos comuns - Planejamentos da próxima reunião e das tarefas do grupo - Confraternização com lanche, musicas e poesias

TABELA 6

REUNIÃO DE AJUDA MÚTUA DO TIPO "ESPAÇO PARA ESTUDO E DEBATE SEM CONVIDADOS"

FASES DA REUNIÃO	DESCRIÇÃO / ETAPAS	PALAVRAS-CHAVE
	A1 – Recepção	- Acolhimento geral, em especial dos novos membros
	A2 – Apresentação	- Apresentação de todos com ou sem dinâmica de grupo
A) Acolhimento - Regras da reunião (10 a 15 minutos)	A3 – Dinâmica simples de quebra-gelo (opcional)	- Estratégia para a descontração do grupo, através de uma dinâmica
	A4 – Exposição das regras básicas da reunião (obrigatório em casos de pessoas novas na reunião)	- Contrato para o funcionamento da reunião
B) Debate e troca de experiências a partir de estudo de textos escolhidos previamente (cerca de 1 hora)	**- Reunião para estudo e discussão de texto ou publicação específica**	**- Espaço para estudo e debate sem convidados**
C) Síntese reflexiva do debate suscitado pelo estudo dos textos (15 minutos)	- Término do momento do debate suscitado pelo estudo de texto específico entre os membros do grupo, depoimentos e resumo das principais aspectos aprendidos, as conclusões, as sugestões e propostas tiradas no decorrer da discussão.	- Resumo do novo saber - Fixar os principais ganhos da reunião, mostrando a importância do grupo, estimulando no grupo sua continuidade e mobilização emocional para garantir a presença na reunião seguinte
D) Encaminhamentos sociais, encerramento e confraternização (15 min.)	- Espaço para notícias de interesse geral, encaminhamentos sociais e administrativos do grupo e elaboração do planejamento das atividades futuras	- Datas comemorativas, aniversários e eventos comuns - Planejamentos da próxima reunião e das tarefas do grupo - Confraternização com lanche, musicas e poesias

TABELA 7

REUNIÃO DE AJUDA MÚTUA DO TIPO: "ENCONTRO COM MATERIAL DE AUDIOVISUAL COM OU SEM CONVIDADOS"

FASES DA REUNIÃO	DESCRIÇÃO / ETAPAS	PALAVRAS-CHAVE
	A1 – Recepção	- Acolhimento geral, em especial dos novos membros
	A2 – Apresentação	- Apresentação de todos com ou sem dinâmica de grupo
A)Acolhimento - Regras da reunião (10 a 15 minutos)	A3 – Dinâmica simples de quebra-gelo (opcional)	- Estratégia para a descontração do grupo, através de uma dinâmica
	A4 – Exposição das regras básicas da reunião (obrigatório em casos de pessoas novas na reunião)	- Contrato para o funcionamento da reunião
B) Debate e troca de experiências após apresentação de filmes (cerca de 1 hora)	- **Reunião para assistir a filmes relevantes para o grupo, previamente escolhidos, seguido de debate**	- **Encontro com material de audiovisual com ou sem convidados**
C) Síntese reflexiva do debate suscitado pelo filme (15 minutos)	- Término do momento do debate após a exibição do filme	- Resumo do novo saber - Fixar os principais ganhos da reunião, mostrando a importância do grupo, estimulando no grupo sua continuidade e mobilização emocional para garantir a presença na reunião seguinte
D) Encaminhamentos sociais, encerramento e confraternização (15 min.)	- Espaço para notícias de interesse geral, encaminhamentos sociais e administrativos do grupo e elaboração do planejamento das atividades futuras	- Datas comemorativas, aniversários e eventos comuns - Planejamentos da próxima reunião e das tarefas do grupo - Confraternização com lanche, musicas e poesias

TABELA 8

REUNIÃO DE DISCUSSÃO TEMÁTICA E PROPOSIÇÃO DE OUTRAS INICIATIVAS DE AJUDA E SUPORTE MÚTUOS

FASES DA REUNIÃO	DESCRIÇÃO / ETAPAS	PALAVRAS-CHAVE
	A1 – Recepção	- Acolhimento geral, em especial dos novos membros
	A2 – Apresentação	- Apresentação de todos com ou sem dinâmica de grupo
A) Acolhimento - Regras da reunião (10 a 15 minutos)	A3 – Dinâmica simples de quebra-gelo (opcional)	- Estratégia para a descontração do grupo, através de uma dinâmica
	A4 – Exposição das regras básicas da reunião (obrigatório em casos de pessoas novas na reunião)	- Contrato para o funcionamento da reunião
B) Debate em torno de perspectivas de suporte mútuo (cerca de 1 hora)	- **Reuniões para discussão de temas que levem a iniciativas em direções como: necessidades comuns dos participantes, direitos, iniciativas de luta, projetos de trabalho e moradia, entre outros**	- **Transição entre ajuda mútua e suporte mútuo (com iniciativas em horários diferentes das reuniões de ajuda mútua)**
C) Síntese reflexiva das principais propostas de suporte-mútuo veiculadas na reunião (15 minutos)	- Término do momento do debate em torno das propostas de suporte mútuo levantadas, com o convite para outras reuniões de organização das atividades ou projetos.	- Fixar os principais ganhos da reunião, mostrando a importância do grupo, estimulando no grupo sua continuidade e mobilização para garantir a presença na reunião seguinte
D) Encaminhamentos sociais, encerramento e confraternização (15 min.)	- Espaço para notícias de interesse geral, encaminhamentos sociais e administrativos do grupo e elaboração do planejamento das atividades futuras	- Datas comemorativas, aniversários e eventos comuns - Planejamentos da próxima reunião e das tarefas do grupo - Confraternização com lanche, musicas e poesias

TABELA 9

REUNIÃO DE SUPORTE MÚTUO DO TIPO: "ATIVIDADE CONJUNTA DE LAZER, TURISMO E ESPORTE"

FASES DA REUNIÃO	DESCRIÇÃO / ETAPAS	PALAVRAS-CHAVE
	A1 – Recepção	- Acolhimento geral, em especial dos novos membros
	A2 – Apresentação	- Apresentação de todos com ou sem dinâmica de grupo
A) Acolhimento - Regras da reunião (10 a 15 minutos)	A3 – Dinâmica simples de quebra-gelo (opcional)	- Estratégia para a descontração do grupo, através de uma dinâmica
	A4 – Exposição das regras básicas da Reunião (obrigatório em casos de pessoas novas na reunião)	- Contrato para o funcionamento da reunião
B) Conversa entre os membros do grupo para a organização de uma atividade conjunta (cerca de 1 hora)	**- Organização entre os membros do grupo de atividades conjuntas, como: irem juntos a cinema, jogos esportivos, festas, eventos públicos, viagens de férias, entre outras, se preciso, buscando apoio de serviços e programas de saúde mental ou outras organizações sociais** **- Aberta para a participação de pessoas portadoras ou não de transtorno mental**.	- **Encontro do grupo para combinar atividades culturais e de lazer**
C) Síntese reflexiva das principais propostas de suporte-mútuo veiculadas na reunião (15 minutos)	- Término do momento da conversa em torno das propostas de suporte mútuo levantadas, com a opção por uma das atividades - Divisão de tarefas	- Fixar os principais ganhos da reunião, mostrando a importância do grupo, estimulando no grupo sua continuidade e mobilização para garantir a presença na reunião seguinte
D) Encaminhamentos sociais, encerramento e confraternização (15 min.)	- Espaço para notícias de interesse geral, encaminhamentos sociais e administrativos do grupo e elaboração do planejamento das atividades futuras	- Datas comemorativas, aniversários e eventos comuns - Planejamentos da próxima reunião e das tarefas do grupo - Confraternização com lanche, musicas e poesias

Plano e cartão de crise

Apêndice 2

PLANO E CARTÃO DE CRISE

O "**Plano de Crise**" constitui um conjunto de informações importantes para auxiliar profissionais e amigos a tomarem as iniciativas necessárias para o bem-estar da pessoa, em caso de surgimento de uma crise mental. Além disso, estabelece as providências que a pessoa avalia como importantes e necessárias para que sua vida não se desorganize, identificando a(s) pessoa(s) de confiança que poderão tomá-las. Ele é preenchido quando a pessoa está bem e lúcida, e deve ser discutido junto com o(s) profissional(is) mais próximo(s) e com a(s) pessoa(s) de confiança, e deverá ficar guardado no serviço no qual a pessoa frequenta regularmente.

Por sua vez, o "**Cartão de Crise**", apresentado abaixo, tem apenas poucos dados, mas anuncia onde se encontra o plano de crise, para informações mais detalhadas. O cartão deve ser levado o tempo todo pela pessoa, junto aos documentos pessoais. Em caso de se estar em um município que já implantou o Cartão SUS, o cartão de crise pode ser inserido nele, devendo informar em código reconhecível pelo sistema a condição de pessoa com transtorno mental e a existência do Plano de Crise.

A melhor forma de discutir e implementar o Plano e o Cartão de Crise é fazer ao mesmo tempo a discussão do "Plano pessoal de ação para o bem-estar e a recuperação", que está no Apêndice 1 da cartilha. Na verdade, o plano e o cartão são medidas para situações mais extremas, mas antes de chegar até elas é possível tomar muitas iniciativas para prevenir e atenuar uma eventual piora da qualidade de nossas vidas, que pode levar mais tarde a uma crise.

O primeiro exemplo de Plano de Crise inserido em cartão de identificação apresentado abaixo é utilizado na Holanda, e está disponível no site da Basisberaad Rijnmond (www.crisiskaart-rijnmond.nl), uma importante organização de defesa dos direitos dos usuários do campo da saúde mental. A tradução para o português foi realizada por Claudia de Freitas, doutoranda da Universidade de Utrecht de origem portuguesa e que em 2007 realizou pesquisa para sua tese no Rio de Janeiro, sob a orientação do Prof. Eduardo Vasconcelos.

A segunda versão que expomos a seguir é a mesma que consta da cartilha dos participantes integrada a este manual. Constitui uma primeira adaptação para o contexto brasileiro, sem qualquer pretensão de ser definitiva, sistematizada pela equipe que está desenvolvendo este projeto de forma pioneira no Centro Psiquiátrico do Rio de Janeiro, na cidade do mesmo nome. Recomendamos fortemente que cada projeto de implantação deva avaliar as suas necessidades e fazer as modificações consideradas necessárias, para sintetizar o modelo mais adequado para sua realidade.

I) Plano de Crise holandês

A declaração neste cartão foi por mim executada de livre vontade. Queira proceder com discrição e confidencialidade quando fizer uso dos dados aqui apresentados.

Área de residência:

O meu nome:

Endereço (não incluído na proposta brasileira):

Telefone:

Data de nascimento:

Plano de saúde:

Número do plano de saúde:

1. De que forma ocorre uma crise no meu caso?

- acontece algo que me faz sentir confuso ou que me faz sentir pressionado.
- durmo mal: troco o dia pela noite.
- alimento-me menos.
- ouço vozes que me abordam.
- isolo-me, não atendo o telefone nem abro a porta de casa.
- causo ferimentos a mim próprio.
- sou verbalmente agressivo.

2. Como devo ser tratado numa situação de crise?

- não me toquem. Se isso for necessário, avisem-me antes de o fazerem.
- prefiro ter uma pessoa de contato fixa.
- telefonem à minha pessoa de contato e peçam que venha ter comigo: a sua presença faz-me sentir mais calmo.
- sou grande, (e por isso) pareço forte e perigoso, mas nunca fui violento; não é necessário que me tentem dominar, uma abordagem baseada na cooperação funciona melhor comigo.

3. Problemas de saúde:

- dores de cabeça.

Medicação usada:

- Fevarin: 2 x 1 comprimidos de 100mg às 10h e 17h.

- Seresta: 1 comprimido de 10mg quando necessário.

Medicação a usar no caso de internação:

- tenho experiências negativas com Aldol e por isso prefiro outro tipo de medicação. Gostaria que me fosse dada informação relativa aos efeitos colaterais e qualquer outro tipo de informação relevante. Se eu ficar confuso, poderão consultar a minha pessoa de contato.

4. Entrego-lhe este cartão porque posso passar por uma situação de crise. Se desdobrar este cartão, poderá encontrar mais dados sobre as providências a tomar.

Os dados, desejos e acordos não poderão ser alterados por apenas uma das partes. Este cartão está associado a um Plano de Crise que pode ser consultado através do: [contato da(s) pessoa(s)].

5. Em caso de necessidade de internação:

- gostaria de ser internado em: (contato do serviço).

Na eventualidade de uma crise psiquiátrica, queira contatar a seguinte pessoa de contato:

(nome e endereço/telefone da pessoa).

6. Tarefas da pessoa de contato:

- verificar se a minha casa ficou bem fechada, porque, por vezes, quando estou confuso, esqueço-me de a fechar.

- telefonar para o meu trabalho e informar sobre a minha ausência.

- tomar as providências necessárias para que eu não perca o meu subsídio por motivo de doença.

- receber o correio e regar as plantas.

7. Dados do médico de família:

(nome e endereço/telefone).

Dados dos cuidadores/técnicos:

(nome e endereço/telefone).

8. Todas as pessoas aqui mencionadas estão informadas sobre o meu Plano de Crise.

Em caso de crise, permito através deste cartão que requisitem e consultem o meu Plano de Crise através de: (contato do serviço/entidade onde este se encontra disponível).

Localidade, data

Assinatura:

II) Primeira versão de um Plano de Crise brasileiro (Rio de Janeiro)

A) Plano de Crise

Serviço em que o plano está registrado:

Área de residência: Área programática de saúde (AP):

1) Dados pessoais:

Nome:

Endereço:

Telefone:

Celular:

E-mail:

Data de nascimento :

Carteira de identidade: nº: Órgão expedidor:

Plano de saúde:

2) Dados sobre saúde, saúde mental e crise:

2.1) No meu caso, a crise costuma ocorrer:

( ) quando algo me faz sentir confuso.

( ) quando sou pressionado ou tensionado.

( ) quando durmo mal ou quando troco o dia pela noite.

( ) quando estou me alimentando menos.

( ) quando estou ouvindo vozes que me abordam.

( ) quando me isolo dos ambientes, ou deixo de atender ao telefone, ou nem abro a porta de casa.

( ) quando faço ferimentos em mim mesmo.

( ) quando fico agressivo verbalmente por coisas simples ou sem motivo real.

( ) quando fico agitado, angustiado.

( ) quando falo compulsivamente.

( ) quando perco a memória.

( ) quando gasto além da conta.

( ) quando gritam muito comigo.

( ) quando sofro violência ou segregação.

( ) OU:

2.2) Como gosto de ser tratado em situação de crise :

( ) não me toque, converse comigo.

( ) avise _____ (nome e tel.) , ele(a) me faz sentir mais calmo(a).

( ) não sou violento, uma conduta baseada na cooperação funciona melhor comigo.

( ) me deixe quieto(a).

( ) OU :

2.3) Problemas de saúde e medicações que costumo usar :

( ) dor de cabeça.

( ) diabetes.

( ) hipertensão.

( ) epilepsia.

( ) asma (lembrar que pode ser confundido com ataque de ansiedade).

( ) lúpus.

( ) intoxicação por álcool e/ou droga.

( ) OU:

- Tipo sanguíneo:

- Alergias:

- Doenças existentes:

- Limitações e deficiências:

- Medicações clínicas diárias e doses:

- Medicamentos e substâncias que não posso tomar: (ex.: anti-histamínico, remédios para enjoos, tipos específicos de analgésicos).

2.4) Medicação psiquiátrica que costumo usar atualmente e dosagem (data de registro: ___/___/____):

2.5) Medicações psiquiátricas que não posso usar e seus efeitos danosos:

2.6) Em caso de necessidade de internação:

a) Serviço de referência e contatos:

b) Profissionais de referência e contatos:

c) Nos casos de não internação, gostaria de ficar com: (nome e local da pessoa de contato).

d) Em caso de uma eventual crise psiquiátrica, queira entrar em contato com:

Nome:

Endereço:

Telefones:

Nome:

Endereço:

Telefones:

Nome:

Endereço:

Telefones:

e) Tarefas da pessoa de contato (marcar e, ou acrescentar):

( ) avisar a minha família e apoiá-la.

( ) avisar as demais pessoas mais íntimas (amigos, colegas, vizinhos, outros parentes), sugerindo que venham me visitar.

( ) verificar se a minha casa ficou bem fechada, pois quando não estou bem, às vezes, esqueço dessa tarefa.

( ) telefonar para o meu trabalho e informar sobre a minha ausência: (nome e telefone).

( ) tomar as providências necessárias para que eu não perca os meus direitos sociais e previdenciários por motivo de doença.

( ) pagar minhas contas e depois combinamos como irei pagá-las.

( ) receber minha correspondência, regar minhas plantas e cuidar de meu animal de estimação.

( ) outra:

f) Informações clínicas:

- Tipo sanguíneo:

- Alergias:

- Doenças existentes:

- Medicações clínicas diárias e doses:

Todas as pessoas aqui mencionadas foram informadas e autorizaram que seus nomes e forma de contato fossem citadas no meu Plano de Crise. E, em caso de crise, permito que consultem o meu Plano de Crise.

Data:

Assinatura:

1.7.2) Cartão de Crise:

O Cartão de Crise tem como objetivo ajudar ao seu portador em situação de crise, facilitando aqueles que o acolhem a fazer o melhor encaminhamento, com mais rapidez e eficiência, e para isto é fundamental estar guardado junto ao documento de identidade do usuário, no dia a dia. O cartão está associado ao Plano de Crise que está disponível no serviço de saúde mental de referência do portador.

Nome: AP:

Telefones:

Profissionais de referência e contato:

Serviço de referência: (endereço e telefone).

Pessoa(s) de contato no serviço: (nome e telefone).

Medicação psiquiátrica de uso regular:

Medicação psiquiátrica contraindicada no meu caso:

Para maiores informações, recorrer ao Plano de Crise disponível no serviço de referência acima.

Apêndice 3

RELATÓRIO MENSAL DE ATIVIDADE DE GRUPO DE AJUDA MÚTUA

Instruções:

1) Preencher um relatório mensal para cada grupo regular de ajuda mútua.

2) A tabela abaixo, com espaços reduzidos, é apenas uma base para indicar o tipo de informação requerida. Assim, use o verso da folha para complementar registros, numerando-os de acordo.

3) Emita 5 vias ou cópias: uma para cada facilitador; uma para o apoiador local, outra para o supervisor, e uma para o gestor do programa.

4) Em caso de comunicado para tomada de providências, anexe este relatório, mesmo que incompleto, e preencha um outro completo no final do mês.

Dupla:

Local de reunião:

Dia da semana e horário:

Apoiador e serviço de base:

Data reunião	N.o partic.	Eventos especiais?	Observações e providências a tomar
		1a)	1b)
		2a)	2b)
		3a)	3b)
		4a)	4b)

Apêndice 4

COMUNICADO PARA TOMADA DE PROVIDÊNCIAS

Instruções:

1) Em caso de qualquer evento ou fenômeno que exija providência imediata do apoiador local, do supervisor ou do gestor , preencha este comunicado e o entregue imediatamente ao apoiador local, avaliando o ocorrido e discutindo as providências cabíveis.

2) Emita 3 vias ou cópias: uma para cada facilitador, e a terceira para o apoiador local.

3) Anexe a este comunicado o Relatório Mensal de Atividades do respectivo grupo, mesmo que o mês não tenha finalizado.

4) Acompanhe o desenvolvimento das providências a serem tomadas com as pessoas envolvidas.

À

_____
(Nome do profissional)

_____
(Nome do Serviço Local de Referência)

Vimos informar e pedir providências acerca do grupo de ajuda mútua ...., realizado no local ...., nas (dia de semana) ....., de (horário) ..... às ..... h.

Constatamos que neste grupo está acontecendo:

( ) não preenchimento do número ideal mínimode participantes;

( ) diminuição significativa e crescente do número de participantes;

( ) variação muito intensa do número de participantes, com idas e vindas dos membros;

( ) outro(s) fenômeno(s). Explicar:

Nossa(s) hipótese(s) para o que está ocorrendo é (são) a(s) seguinte(s):

Solicitamos um contato imediato para discutirmos o ocorrido e temarmos providências cabíveis para a superação dos problemas indicados.

_____ (município) _____/___/_____(data).

Assinatura e nome dos bolsistas: _____